

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Dítě s Downovým syndromem v běžné škole
Child with Down syndrome in mainstream school

Kateřina Wiesnerová

Vedoucí práce: PaedDr. Jaroslava Zemková Ph. D.
Studijní program: Speciální pedagogika (B7506)
Studijní obor: B SPPG (7506R002)

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Dítě s Downovým syndromem v běžné škole potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 4.5.2020

Velmi ráda bych poděkovala paní PaedDr. Jaroslavě Zemkové Ph. D. za trpělivé vedení mé práce a cenné rady. Poděkování také patří rodině dívky, o níž je psána tato případová studie, za jejich neúnavnou ochotu a vstřícnost.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou společného vzdělávání, které je v dnešní době velice aktuálním tématem a má mnoho příznivců i odpůrců. Cílem práce je analyzovat a popsat průběh vzdělávání dívky s Downovým syndromem v běžné škole. Klade si také za cíl zhodnotit úspěšnost dívčina začlenění do školního kolektivu.

Práce je rozdělena do tří hlavních kapitol. První dvě kapitoly popisují teoretická východiska. Nejdříve se zabývají Downovým syndromem, jeho genetickou podstatou, mentálními schopnostmi osob s Downovým syndromem, jejich vývojem, ale také zdravotními komplikacemi, které diagnózu provázejí. Poté jsou představeny možnosti vzdělávání osob s Downovým syndromem, porovnány jsou základní termíny a popsána legislativa týkající se společného vzdělávání. Zmíněna jsou rovněž specifika vzdělávání žáků s Downovým syndromem a možnosti mimoškolní podpory. Třetí kapitola představuje případovou studii dívky s Downovým syndromem. Jedná se o vlastní výzkumné šetření, při kterém bylo použito několik výzkumných metod. Pro vytvoření případové studie bylo využito rozhovoru s rodiči, analýzy dokumentů, dotazníků a nezúčastněného pozorování.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že vzdělávání dívky s Downovým syndromem probíhá dobře a její začlenění do školního kolektivu bylo úspěšné. Veliký vliv na tento fakt má skutečnost, že rodiče dívku od narození všestranně rozvíjí a je pro ně důležité, aby byla vzdělávaná společně s intaktní společností. Nezpochybnitelný vliv má také výběr školy a pedagogické pracovnice, které se na dívčině vzdělávání podílejí a společnému vzdělávání jsou nakloněni. Z dotazníku, který zjišťoval názory rodičů ostatních žáků, je ovšem znát, že je toto téma pro veřejnost stále velice rozporuplné.

KLÍČOVÁ SLOVA

Downův syndrom, vzdělávání, společné vzdělávání, inkluze

ABSTRACT

This bachelor's thesis deals with the issue of joint education, which is burgeoning topic and has many supporters and opposers. The aim of this work is to analyze and describe the course of education of a girl with Down syndrome in a regular school. It also aims to evaluate the success of the girl's integration into the class group.

The thesis is divided into three main chapters. The first two chapters describe the theoretical background. First, they deal with Down syndrome, its genetic nature, the mental abilities of people with Down syndrome, their development, but also the health complications that accompany the diagnosis. Then, the possibilities of education of people with Down syndrome are introduced, the basic terms are compared and the legislation concerning joint education is described. The specifics of the education of a pupil with Down syndrome and the possibilities of extracurricular support are also mentioned. The third chapter presents a case study of a girl with Down syndrome. Several research methods were used in this research survey to create the case study: an interview with parents, analysis of documents, questionnaires and non-participatory observation.

The research showed that the education of a girl with Down syndrome is going well and her integration into the class group was successful. That was for sure greatly influenced by the fact that the parents have universally developed the girl's skills since birth and it is important to them that she is educated together with an intact society. The choice of school and pedagogical staff, who participate in the girl's education and are in favor of joint education, also has an undeniable influence. However, from the questionnaire, which sought the opinions of the parents of other pupils, it is clear that this topic is still very controversial for the public.

KEYWORDS

Down syndrome, education, joint education, inclusion

Obsah

Úvod	7
1 Downův syndrom	9
1.1 Genetika	9
1.2 Charakteristické vizuální znaky Downova syndromu	11
1.3 Mentální schopnosti člověka s Downovým syndromem	12
1.4 Pohybový vývoj člověka s Downovým syndromem	12
1.5 Vývoj řeči člověka s Downovým syndromem.....	13
1.6 Zdravotní komplikace pojící se s Downovým syndromem	14
2 Vzdělávání žáků s Downovým syndromem	16
2.1 Možnosti vzdělávání	16
2.2 Pojmy integrace, segregace, inkluze, společné vzdělávání.....	23
2.3 Historie legislativního ukotvení společného vzdělávání	25
2.4 Specifika a zásady vzdělávání žáků s Downovým syndromem	28
2.5 Mimoškolní podpora žáků s Downovým syndromem a jejich rodin	30
2.5.1 Raná péče.....	30
2.5.2 Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s.	32
2.5.1 Rodiče za inkluzi z. s.	32
2.5.2 Terapie prospívající osobám s Downovým syndromem	33
3 Případová studie dívky s Downovým syndromem v běžné škole	36
3.1 Cíle a charakteristika výzkumného šetření	36
3.2 Metodologie výzkumného šetření.....	36
3.3 Kazuistika	38
3.4 Dotazníkové šetření	46
3.5 Závěr výzkumného šetření.....	55

Závěr.....	55
Seznam použitých informačních zdrojů	58
Seznam příloh.....	64

Úvod

Problematika společného vzdělání je jedno z nejvíce diskutovaných témat v dnešní době. Především od roku 2016, kdy vešla v platnost vyhláška č. 27/2016 Sb., která dala školám především prostředky a podporu na realizaci společného vzdělání. Okolí navíc vnímá mentální postižení jako to nejhorší (Pančocha, 2013) a tím se stávají žáci s mentálním postižením jednou z nejvíce citlivých skupin v oblasti společného vzdělávání.

Osoby s Downovým syndromem přitom tvoří přibližně 10 % všech jedinců s mentálním postižením (Švarcová, 2011). S dětmi s Downovým syndromem mám několikaletou zkušenost, a právě proto jsem si vybrala téma *Dítě s Downovým syndromem v běžné škole* pro svou bakalářskou práci. Ráda bych svým dílem přispěla k informovanosti veřejnosti ohledně společného vzdělávání, protože mnohé negativní názory pocházejí pouze z nepochopení současného systému. Nemyslím si, že je vzdělávání v běžné škole vhodné pro všechny žáky, ale myslím si, že by měl každý žák dostat šanci rozvíjet se v prostředí, které mu bude přinášet motivaci posouvat se dopředu. Žáci s Downovým syndromem jsou schopni dobré nápodoby od svého okolí a velkého pokroku v případě, že se jim dostává dostatečné podpory a stimulace, a proto je pro mnohé z nich speciální vzdělávání neuspokojivé pro rozvoj jejich potenciálu. V dnešní době už každý souhlasí s tím, že jsou si všichni rovni, a proto by mělo být společné vzdělávání samozřejmou možností.

Cílem mé práce je analyzovat a popsat vzdělávání dívky s Downovým syndromem v běžné škole. Rovněž také zjistit úspěšnost jejího začlenění do kolektivu, které považuji za nejdůležitější složku školní inkluze. Dílčími cíli je zjištění názorů pedagogických pracovníků, kteří se podílejí na vzdělávání dané dívky. Nedílnou součástí je také zjištění názorů rodičů ostatních žáků ve třídě, kteří v tomto případě reprezentují pohled veřejnosti. Prostřednictvím rodičů dívky je vytvořena kazuistika žákyně, která obsahuje rodinnou, osobní i školní anamnézu. Výsledkem práce je případová studie, která může být zdrojem informací pro širokou veřejnost a popisuje průběh dívčina vzdělávání a všech faktorů, které ho ovlivňují.

První kapitola popisuje problematiku Downova syndromu. Vysvětlena je genetická podstata a jednotlivé typy tohoto syndromu. Poté jsou popsány charakteristické znaky, mentální

schopnosti a vývoj člověka s Downovým syndromem. Vysvětleny jsou také zdravotní komplikace vyskytující se při tomto postižení.

Druhá kapitola se věnuje vzdělávání jedinců s Downovým syndromem. Jsou zde nastíněny všechny možnosti vzdělávání, vysvětleny pojmy týkající se společného vzdělávání, uvedena specifika vzdělávání jedinců s Downovým syndromem a popsána historie legislativního ukotvení. Samostatná část se také věnuje mimoškolní podpoře pro osoby s Downovým syndromem.

Na teoretická východiska, zmíněná v první a druhé kapitole, navazuje výzkumné šetření tvořící případovou studii. Výzkum kombinuje kvantitativní i kvalitativní šetření. Základním kamenem výzkumu je kazuistika dítěte tvořena prostřednictvím rozhovorů s rodiči dívky a přímého pozorování dívky s Downovým syndromem ve třídním kolektivu. Výzkum doplňuje také dotazníkové šetření názorů třídní učitelky a asistentky pedagoga. Pro komplexní popsání případu je použit také anonymní dotazník směřující na rodiče ostatních žáků třídy, popisující jejich názor na tuto situaci.

Bakalářská práce by měla poskytnout zdroj informací těm, kteří chtějí porozumět problematice společného vzdělávání v případě žáky s Downovým syndromem. Jak už bylo zmíněno, informovanost je velice důležitá. Společné vzdělávání v takové podobě, v jaké je nastaveno v České republice, dává možnost žákům s mentálním postižením využít ten typ vzdělávání, který podpoří lépe jejich vývoj a pomůže jim být v budoucnu platnými členy společnosti. Věřím, že případ dobré praxe může pomoci veřejnosti pochopit podstatu společného vzdělávání a jeho přínos.

1 Downův syndrom

Downův syndrom (dále DS) nese název po lékaři John Langdon Downovi, který syndrom popsal v roce 1866. Také Jean Esquirol a Edouard Seguin se zabývali v 19. století jedinci s charakteristickými rysy Downova syndromu. Edouard Seguin si tehdy všiml kožní řasy ve vnitřním koutku oka, kterou nazýváme epikantus. Jako chromozomální anomálii vysvětlil Downův syndrom až v roce 1959 genetik Jérôme Lejeune. Objevil, že se u osob s DS vyskytuje navíc jeden 21. chromozom. (Pueschel, 1997)

Selikowitz (2005) ale říká, že lidé s DS tu jsou už odjakživa. Mluví o záznamu podoby člověka s tímto syndromem, který se objevil už v roce 1505 v německých Cáchách.

Syndrom patří mezi nejznámější a nejčastější chromozomální aberace. Kvůli nadbytečnému 21. chromozomu mluvíme o numerické aberaci. Neexistuje žádné jasné vysvětlení, proč k tomuto postižení dochází, ale jeho vznik podle Pueschela (1997) ovlivňuje několik faktorů.

„1. Matka ve věku 35 let nebo starší

2. Otec ve věku 45 až 50 let nebo starší

3. Sourozenec s Downovým syndromem nebo jinou chromozomální odchylkou

4. Balancovaná translokace chromozomů u jednoho z rodičů

5. Rodiče s nějakou chromozomální poruchou“ (Pueschel, 1997, s.35)

Sadler (2011) uvádí, že u žen mladších 25 let je výskyt DS přibližně u jednoho na 2000 zárodků, ve věku 35 let poté 1:300. Riziko se tedy s věkem matky zvyšuje a ve věku 40 let je výskyt DS dokonce 1:100.

Statistika tedy říká, že na 800-1000 živě narozených dětí připadá jedno dítě s DS. V České republice je to přibližně jedno dítě s DS na 1500 živě narozených dětí. DS je možné diagnostikovat již v prenatálním období. (DownSyndrom CZ, [online])

1.1 Genetika

Tento syndrom je způsobem trisomií 21. chromozomu. Každá buňka člověka s DS má navíc jeden chromozom. Existuje ale i možnost, kdy anomálie vzniká až při pozdějším dělení.

Tento typ se nazývá mozaicismus a nadbytečný chromozom se nachází jen v některých buňkách.

Podle Švarcové (2011) můžeme DS rozdělit do tří typů. Nejčastěji se 21. chromozom nachází v buněčném jádře. Jedná se o tzv. nondisjunkci, která se objevuje asi v 93 % případů. Vzniká předáním dvou 21. chromozomů od jednoho z rodičů. Obvykle ovšem rodič předá pouze jeden 21. chromozom. K tomuto spojení dochází ještě před buněčným dělením během tvoření vajíčka či spermie. Další možností je tzv. translokace, která se vyskytuje u 4 %. V tomto případě se nadbytečný segment 21. chromozomu přichytí k jinému chromozomu. Nejčastěji se jedná o 14. chromozom, ale také 13., 15. a 22. Při translokaci může být jeden z rodičů nositelem DS, proto je důležitá správná diagnostika. Poslední možností je již zmíněná mozaika, která se vyskytuje přibližně ve 3 % případů DS. V tomto případě dochází k chromozomální chybě až v pozdějším stádiu a nejsou tak postiženy všechny buňky daného jedince a projevy DS u nich nejsou tak zjevné. (Pueschel, 1997, Selikowitz, 2005)

Zastoupení jednotlivých typů tohoto syndromu se podle různých autorů liší. Selikowitz uvádí, že v případě nondisjunkce mluvíme o 95 %, v případě translokace o 4 % a mozaicismus se vyskytuje pouze v 1 %. Oproti tomu Bartoňová, Bazalová a Pipeková (2007) uvádí 87,92 % případů nondisjunkce, 4,39 % translokace a dokonce 7,69 % vyskytující se mozaikové formy.

Existují testy, které mohou prokázat Downův syndrom, ale ani v současné době nejsou stoprocentně spolehlivé. Už v prenatálním období se mohou uplatnit screeningové a při vyšším riziku také diagnostické testy. Podle Bazalové a Jiskrové (in Opatřilová, Nováková et al., 2012) dají rozdělit na invazivní a neinvazivní. Neinvazivní tedy nezasahují do těla matky, zatímco invazivní ano. Mezi ty neinvazivní řadí autorky ultrazvukové vyšetření. DS můžou předpovídat různé vady srdce, délka stehenní kosti či počet nosních kůstek plodu, které se průběžně během těhotenství sledují. Další neinvazivní vyšetření, které autorky uvádějí, je například biochemický screening v 1. trimestru, který umožňuje odhalení 75-80 % dětí s DS. Autorky zmiňují i příklady invazivních vyšetření. Patří mezi ně odběr plodové vody (*aminocentéza*), odběr krve plodu z pupečnickové cévy (*kordocentéza*) či *FISH* test, při kterém se využívají tzv. fluorescenční sondy.

1.2 Charakteristické vizuální znaky Downova syndromu

Downův syndrom se řadí mezi nejznámější také proto, že člověka s DS poznáte podle typických znaků. Těchto znaků existují desítky, ale neznamená to, že je najdeme u každého člověka s DS. U každého jedince se může vyskytovat jiný počet těchto znaků a můžou být také různě výrazné. Švarcová (2011) ale připomíná, že dítě s DS samozřejmě zdědí geny od matky i od otce, takže u něj můžeme pozorovat rodinnou podobnost stejně, jako ji pozorujeme u dětí bez postižení. Selikowitz (2005, s. 40) tvrdí, že: „*Mnoho dětí jich nemá víc než šest nebo sedm.*”

Lidé s tímto syndromem jsou většinou již od narození menšího vzrůstu. Selikowitz (2005) uvádí, že u mužů je obvyklá výška v dospělosti 145-168 cm a u žen 132-155 cm. Podle Švarcové (2011) jde o 147-162 cm u muže a 135-155 cm u žen.

Hrudník může být zvláštního tvaru. Objevuje se vpáčená či naopak vyčnívající prsní kost. (Pueschel, 1997)

Mají menší hlavu, která je vzadu zploštěná a krk mívají kratší a mohutnější. U mladších dětí se mohou vyskytovat volné záhyby kůže na zadní části krku. Většinou časem vymizí. Jejich kratší nos má široký kořen a oči působí pro tvar očních víček zešíkleně. Typická je také kožní řasa ve vnitřním očním koutku, která se nazývá epikantus. V očích se také mohou objevit po okraji duhovky Brushfieldovy skvrny, které jsou bílé až nažloutlé a časem většinou mizí. Ani epikantus ani Brushfieldovy skvrny nijak nebrání správnému vidění. Vlasy mívají rovné a jemné. Kůže bývá suchá a u starších osob s DS až hrubá. Plet mívají světlou. (Pueschel, 1997)

Podle Pueschela (1997) mívají menší uši, jejichž horní okraj bývá přeložený. U některých dětí se navíc vyskytují úzké ušní kanálky.

Mnohdy lidem s DS komplikují komunikaci malá ústa a mohutný zbrzděný jazyk, který bývá často hypotonický. Ústa mohou být pootevřená a jazyk vyčnívat ven. Tento jev také doprovází větší míra slinění. Pokud se ale tomuto problému věnujeme, dítě můžeme naučit ústa zavírat. Pozitivně také působí Orofaciální regulační terapie. Velikost jazyka bývá řešena operačně.

Švarcová (2011) uvádí, že časté jsou také malé čelisti a nízké patro, což může způsobit špatné postavení zubů. Zmiňuje také, že samotný růst zubů začíná později. Podle Pueschela (1997) mohou mít některé zuby jiný tvar či úplně chybí. Doplňuje, že kazivost zubů nebývá nikterak vysoká.

Často bývá také prvním důkazem o DS příčná rýha na dlani dítěte spolu s kratšími prsty na ruce. Na malíku také není výjimečná klinodaktylie, kdy je malík více ohnut směrem k ostatním prstům. Tento jev byl popsán v roce 1896. Mívá také místo dvou kloubů pouze jeden. I na nohou se bývají prsty menší, někdy se vyskytuje větší mezera mezi palcem a dalšími prsty.

Typická je také hypotonie neboli ochablost svalů, kvůli které se často již v raném věku používá Vojtova metoda. Kojenci s DS často spí a hypotonie je u nich výrazná. Postupem času se tento stav zlepšuje.

Genitálie mohou být menšího vzrůstu, ale není to pravidlem. (Pueschel, 1997)

1.3 Mentální schopnosti člověka s Downovým syndromem

Výrazným znakem, který se pojí s DS je mentální postižení. Mentální schopnosti člověka s DS jsou velmi různé. Obecně se udává, že lidé s DS jsou nejčastěji v pásmu středně těžkého (IQ 35-49) až lehkého mentálního postižení (IQ 50-69). U jedinců s DS se může vyskytnout i těžké (IQ 20-34) či hluboké (IQ 19 a méně) mentální postižení, ale to zcela výjimečně. Jsou ale i lidé s DS, kteří spadají do pásma normy a studují střední i vysokou školu.

1.4 Pohybový vývoj člověka s Downovým syndromem

Švarcová (2011) uvádí, že pohybový vývoj dítěte s DS negativně ovlivňuje hypotonie, mentální postižení či srdeční vady. Pohybový vývoj dětí s DS se ale liší u každého jedince.

Pohybové schopnosti si ovšem obvykle děti s DS osvojují ve stejném pořadí jako děti bez postižení. Pohybový vývoj popisuje například Kučera (1981) viz. Tabulka č. 1.

Tabulka č. 1 Nástup pohybových schopností u osob s Downovým syndromem (Kučera, 1981)

Schopnost	věk	fyziologická norma
-----------	-----	--------------------

	(měsíce)	(v měsících)
udrží zpříma hlavičku ve svislé poloze	4-5	2-3
udrží zdvihnutou hlavičku v poloze vleže	4-6	3
v sedě s oporou drží zpříma hlavičku	4-7	4
převrátí se z bříška na záda	4-9	4
sedí a přidržuje se rukama prstů matky	9-12	6-7
sedí sám bez opory	11-14	7-8
leze po čtyřech	11-16	7-9
sám se posadí	11-16	7-9
stojí s oporou	11-18	10-11

1.5 Vývoj řeči člověka s Downovým syndromem

Podle Němečkové (2018) probíhá vývoj řeči u dětí s Downovým syndromem ve stejných etapách jako u dětí intaktních. Vývoj ale oproti normě začíná později a postupuje pomaleji. „Důvodem může být stupeň mentálního postižení, fyziognomické odlišnosti v orofaciální oblasti (nižší svalové napětí, chybná klidová poloha jazyka, úzká horná čelist, abnormity tvrdého patra aj.) problémy s dýcháním, oslabení motoriky, krátkodobé paměti a sluchového vnímání (horší auditivní paměť a chybné fonologické rozlišování jednotlivých hlásek) či přidružená onemocnění (nejčastěji vady zraku, sluchu, celiakie nebo dysfunkce štítné žlázy).“ (Němečková, 2018, s. 10)

V případně lehkého mentálního postižení popisuje Valenta (2007) vývoj řeči jako opožděný o rok i více oproti dětem bez postižení. Časté jsou také agramatismy a řeč bývá obsahově chudá. U jedinců se středně těžkým mentálním postižením se podle Valenty objevuje počátek řečového období až kolem 5. až 6. věku dítěte. Vyskytuje se zde „převaha jednoslovných, v nejlepším případě jednoduchých, vět“ a dobře využitelná je zde non-verbální komunikace. (Valenta, 2007, s. 152)

Bazalová a Jiskrová (in Opatřilová, Nováková et al., 2012) uvádí, že se u dětí s DS vyskytují specifické problémy s gramatickými pravidly a že mají časté problémy se srozumitelnou výslovností. Zdůrazňují, že je vývoj řeči pomalý, ale trvalý. Obvyklé jsou také větší

problémy s používáním abstraktních pojmů. (Bazalová, Jiskrová in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

Němečková (2018) uvádí, že v kojeneckém věku se opoždí nástup vokalizace a broukání. Také první slova se vyskytují v pozdějším věku oproti dětem intaktním, a to ve věku okolo dvou a půl let, ale i později. Bývají narušeny všechny jazykové roviny řeči – tedy rovina lexikálně-sémantická, kde se objevuje velký nepoměr mezi slovní zásobou aktivní a pasivní, morfologicko-syntaktická, kdy dítě může vynechávat předložky, spojky či zájmena a své myšlenky vyjadřuje po mocí klíčových slov, ale také foneticko-fonologická – neboli zvuková a pragmatická, kdy osoby s DS mají problémy v komunikačních situacích, které jsou pro ně nové. (Němečková, 2018)

1.6 Zdravotní komplikace pojící se s Downovým syndromem

S Downovým syndromem se také pojí mnoho zdravotních potíží. Některé z nich jsou vrozené, ostatní se objevují až během života. Mezi ty vrozené patří srdeční vady, které se vyskytují u asi 40 % osob s DS. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007) Nejčastěji trpí defektem atrioventrikulární či mezikomorové přepážky. Často jsou viditelné již na ultrazvuku a jejich výskyt je jedním z faktorů prenatalní diagnostiky. Obvykle se řeší operativně již několik dní po porodu. Právě díky operativnímu řešení se zabránilo předčasnému úmrtí na následek srdeční vady, které bývalo u jedinců s DS časté.

Obvyklé jsou vady sluchu. Může také dojít k ucpaní ucha z důvodu užší Eustachovy trubice. Jsou důležité časté oční prohlídky, protože mnoho dětí má problémy se zrakem. Nejčastěji se jedná o krátkozrakost (50 %), dalekozrakost (20 %) či strabismus. (Švarcová, 2011)

Pueschel (1997) zmiňuje, že děti s DS často trápí onemocnění dýchacích cest. Časté také bývají záněty uší, které mohou způsobit již zmíněnou vadu sluchu, či kožní problémy zejména v oblasti hýždí či beder.

U některých osob s DS se objevuje instabilita v oblasti krčních obratlů, proto je důležité včas vyhotovit rentgenový snímek. V důsledku instability bývá nutné vyvarování se některých sportovních aktivit, aby nedošlo k poranění. (Pueschel, 1997)

U dětí do patnácti je zvýšené riziko vzniku leukémie. U novorozenců se může objevit i transientní forma leukémie, která je nezhoubná a během několika měsíců odeznívá. Riziko

leukémie je přibližně desetkrát až dvacetkrát vyšší než u intaktní populace. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

Objevují se také vrozené vady zažívacího traktu. Nejčastější jde o Hirschsprungova nemoc, která se více vyskytuje u chlapců a vede k těžkým zácpám. Lidé s DS také častěji trpí celiakií a musí dodržovat bezlepkovou dietu. Snižená také bývá činnost štítné žlázy. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007) Činnost štítné žlázy je hlavně v dětství důležitá pro správný růst a vývoj.

Kvůli nedostatečné pevnosti šlach, mívají některé děti s DS ploché nohy, proto je v dětství důležitá náležitá korekce vhodnou obuví.

U starších lidí s DS se také setkáváme s vyšší pravděpodobností Alzheimerovy choroby, která se může objevit už kolem třicátého roku života. Pravděpodobnost této choroby se s přibývajícím věkem zvyšuje. V tomto období je také větší riziko epileptických záchvatů. (Pueschel, 1997)

Zmíněné zdravotní problémy se nemusí týkat všech osob s DS, některým se zdravotní problémy mohou zcela vyhnout. Je přesto na místě využít dostupných lékařských vyšetření a v případě prokázání některého problému reagovat. V dnešní době je zdravotní péče na takové úrovni, že se délka a kvalita života osob s DS výrazně zvyšuje.

2 Vzdělávání žáků s Downovým syndromem

„V současné době již nikdo nepochybuje o tom, že děti s Downovým syndromem mají právo na vzdělávání stejně jako jejich nepostižení vrstevníci.“ (Švarcová, 2011, s.152)

Stejně jako jsou lidé s DS velmi rozdílní, tak rozdílné jsou i názory odborníků či rodičů, na vhodnou formu vzdělání konkrétního dítěte s DS. Každá rodina dítěte s DS (a později samotné dítě) se může rozhodnout, jakou vzdělávací cestou se vydá.

2.1 Možnosti vzdělávání

Předškolní vzdělávání

První volba, kterou musí rodiče udělat na začátku vzdělávacího procesu jejich dítěte, je volba mateřské školy. Děti s DS se často vzdělávají s běžných mateřských školách, protože rozdíly od dětí intaktních ještě nejsou tak markantní. Pokud je mentální postižení těžšího stupně nebo má dítě problém začlenit se do třídního kolektivu a speciální zařízení se zdá jako vhodnější, může navštěvovat mateřskou školu speciální.

Dříve bylo předškolní vzdělávání nastaveno zpravidla pro děti od tří let do zahájení povinné školní docházky. Podle novely školského zákona, zákon č.178/2016 Sb. s účinností od roku 2017, je v mateřských školách možnost přijímat děti od dvou let, pokud k tomu mají vhodné předpoklady.

Mateřské školy si tvoří své vzdělávací programy podle Rámcového vzdělávacího programu pro předškolní vzdělávání (dále RVP PV), který *„vymezuje hlavní požadavky, podmínky a pravidla pro institucionální vzdělávání dětí předškolního věku.“* (RVP PV, leden 2018, kap. 1.2). Mezi hlavní principy RVP PV se řadí například vzdělávání každého jedince podle jeho individuálních potřeb, akceptování jeho vývojových specifíků či umožnění mateřským školám použití různých forem i metod vzdělávání.

Cíl předškolního vzdělávání je podle RVP PV (2018), aby dítě už od ranného věku získávalo předpoklady pro jeho celoživotní vzdělávání, které mu pomůže najít smysluplné uplatnění v životě. Předškolní vzdělávání obohacuje denní program dítěte, zajišťuje vhodné množství podnětů pro jeho rozvoj a poskytuje odbornou péči, která podporuje a doplňuje rodinnou výchovu.

Obsah předškolního vzdělání tvoří pět oblastí, které se nazývají: Dítě a jeho svět, Dítě a jeho psychika, Dítě a ten druhý, Dítě a společnost a Dítě a svět. (Průcha, Koťátková, 2013). Každá oblast je poté v RVP PV srozumitelně rozpracována.

V osmé kapitole RVP PV je poté popsáno vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. RVP PV (2018) definuje dítě se speciálními vzdělávacími potřebami (dále SVP) jako „*dítě, které k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění a užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření.*” (RVP PV, 2018, kap. 8) Každé takové dítě má právo na tato podpůrná opatření a to bezplatně. Tato podpůrná opatření se dělí podle náročnosti řadí do pěti stupňů podle Přílohy č.1 vyhlášky č. 27/2016 Sb. Na podpůrná opatření prvního stupně není potřeba doporučení školského poradenského zařízení (dále ŠPZ), zatímco na podpůrná opatření druhého až pátého stupně může škola uplatňovat pouze s doporučením ŠPZ. Rámcové cíle a záměry předškolního vzdělávání by měly být při vzdělávání žáků se SVP naplňovány tak, aby co nejvíce vyhovovaly jejich potřebám a možnostem.

Mateřská škola (běžná, či zřízená podle § 16 odst. 9 školského zákona) si podle RVP PV tvoří svůj školní vzdělávací plán (dále ŠVP), podle kterého jsou poté vzdělávány všechny děti v dané mateřské škole. Pro děti SVP poté slouží plán pedagogické podpory (dále PLPP) či individuálně vzdělávací plán (dále IVP). Pokud má žák se SVP přiznaná podpůrná opatření prvního stupně, vypracuje škola PLPP. Pro děti s podpůrnými opatřeními druhého až pátého stupně zpracovává škola IVP na základě doporučení ŠPZ.

Pokud jsou děti vzdělávány v mateřských školách zřízených podle §16 odst. 9 školského zákona, jejich vzdělání se uskutečňuje podle ŠVP, které jsou upraveny podle jejich speciálně vzdělávacích potřeb. (RVP PV, 2018)

Podle Koťátkové (2013) je při vzdělávání žáků se SVP velice důležitá spolupráce mateřské školy s rodiči a odborníky, jako jsou například logopedi, pediatři či pracovníci speciálně pedagogických center a pedagogicko-psychologických poraden. (Průcha, Koťátková, 2013)

Švarcová (2011) říká, že pokud dítě zařadíme do speciálního předškolní zařízení, tak tato skutečnost nelze být chápána jako diskriminační, ale má být vnímána spíše jako snaha o poskytnutí optimální odborné péče.

Základní vzdělávání

Vzdělávání žáka s DS může probíhat v několika možných institucích. Žák se může vzdělávat ve školách hlavního vzdělávacího proudu či ve školách speciálně vzdělávacího proudu.

V současné době probíhá snaha o vzdělávání dětí s DS ve školách hlavního vzdělávacího proudu. Pokud tedy se tedy žák vzdělává na základní škole, probíhá jeho vzdělání podle Rámcově vzdělávacího programu pro základní vzdělávání (dále RVP ZV).

RVP ZV navazuje na RVP PV a specifikuje úroveň klíčových kompetencí, které mají zvládnout žáci při ukončení studia na základní škole. Určuje vzdělávací obsah a dává možnost postupovat pomocí různých metod a forem učení či využít podpůrných opatření tak, aby byly zohledněny individuální potřeby žáků.

Podle RVP ZV (2017) by se při základním vzdělávání měly zohledňovat potřeby a možnosti každého žáka. Zohlednit by se měly i individuální zájmy a předpoklady žáků, a proto rozšířit nabídku volitelných předmětů. Ve škole by také mělo být příznivé sociální, emocionální a pracovní klima. Mělo by se dbát na správnou motivaci, důležitá je spolupráce a aktivizující metody výuky.

RVP ZV také podporuje heterogenní třídy. Zdůrazňuje důležitost podpůrných opatření, díky kterým se dá zabránit vyčleňování žáků do specializovaných tříd a škol. Zdůrazňuje také důležitost spolupráce s rodiči a ostatních odborníků, kteří se podílí na vzdělávání daného žáka.

Ve třetí kapitole RVP ZV rozděluje základní vzdělávání do dvou stupňů. Na obou stupních je důležité zohledňovat individuální zájmy a potřeby každého žáka tak, aby bylo využito jeho osobního maxima. Využít k tomu lze i podpůrných opatření. RVP ZV zdůrazňuje důležitost zažívání úspěchu a schopnost pracovat s vlastními chybami.

Základní vzdělání by mělo žákům zajistit potřebné kvality pro další studium a život ve společnosti.

Mezi cíle základního vzdělávání podle RVP ZV patří například rozvoj schopnosti spolupracovat s druhými a tolerovat jejich odlišnosti, schopnosti komunikace, tvořivého a logického myšlení či schopnosti řešení problémů. Cílem základního vzdělání je také *„vybavit všechny žáky souborem klíčových kompetencí na úrovni, která je pro ně dosažitelná,*

a připravit je tak na další vzdělávání a uplatnění ve společnosti.” (RVP ZV, 2017, kap. 4)
Mezi zmíněné kompetence řadíme: kompetence k učení, řešení problémů, komunikativní kompetence, kompetence sociální a personální, kompetence občanské či kompetence pracovní.

Obsah základního vzdělávání podle RVP ZV je rozdělen do devíti vzdělávacích oblastí. Tyto oblasti tvoří jeden, nebo více vzdělávacích oborů.

- *„Jazyk a jazyková komunikace (Český jazyk a literatura, Cizí jazyk, Další cizí jazyk)*
- *Matematika a její aplikace (Matematika a její aplikace)*
- *Informační a komunikační technologie (Informační a komunikační technologie)*
- *Člověk a jeho svět (Člověk a jeho svět)*
- *Člověk a společnost (Dějepis, Výchova k občanství)*
- *Člověk a příroda (Fyzika, Chemie, Přírodopis, Zeměpis)*
- *Umění a kultura (Hudební výchova, Výtvarná výchova)*
- *Člověk a zdraví (Výchova ke zdraví, Tělesná výchova)*
- *Člověk a svět práce (Člověk a svět práce)”* (RVP ZV, 2017, kap.5)

Každá vzdělávací oblast je nejprve charakterizována, poté jsou vymezena daná cílová zaměření, následuje vzdělávací obsah vzdělávacích oborů a očekávané výstupy. Očekávané výstupy určují *„předpokládanou způsobilost žáků využívat osvojené učivo v praktických situacích a v běžném životě na konci 5. a 9. ročníku.”* (RVP ZV, 2017, kap. 5)

Pro žáky s lehkým mentálním postižením (dále LMP) a s podpůrnými opatřeními třetího stupně se podle vyhlášky č. 27/2016 Sb. využívají výstupy minimální doporučené úrovně. Tyto výstupy bývají na nižší úrovni oproti odpovídajícím výstupům v daném vzdělávacím oboru. Minimální výstupy se využívají při tvorbě IVP, který žákovi doporučí ŠPZ.

Součástí vzdělávacího obsahu je učivo, které je prostředkem *„k dosažení očekávaných výstupů”* (RVP ZV, 2017, kap. 5). RVP ZV pouze doporučuje školám vymezené učivo. Závazné je učivo uvedeno ve ŠVP.

V kapitole Průřezová témata popisuje RVP ZV aktuální světové problémy, které jsou důležitou součástí základního vzdělávání. Mezi tato témata patří: Osobnostní a sociální výchova; Výchova demokratického občana; Výchova k myšlení v evropských a globálních

souvislostech; Multikulturní výchova; Enviromentální výchova či Mediální výchova. Tato témata mají důležitou výchovnou povahu a jsou značně důležitá pro žáky s přiznanými podpůrnými opatřeními 3. a vyššího stupně, kteří mají upraveny výstupy a obsah vzdělávání. Průřezová témata jsou povinnou součástí základního vzdělávání a škola má povinnost všechna témata během základního vzdělávání žákům nabídnout.

RVP ZV zmiňuje i postupy při vzdělávání žáků se SVP. Zdůrazňuje důležitost využití vzdělávacího potenciálu každého žáka podle jeho individuálních možností a schopností. Žák se SVP má právo na využití podpůrných opatření podle vyhlášky č.27/2016 Sb., podle nich také pedagog přizpůsobuje vzdělávací strategie. Na základě ŠVP škola zpracovává PLPP pro žáky s přiznaným prvním stupněm podpůrných opatření, pro žáky s podpůrnými opatřeními druhého a vyššího stupně je ŠVP podkladem pro vypracování IVP.

Podle vyhlášky č.27/2016 Sb. je možné žákům s IVP upravit očekávané výstupy, které jsou stanovené ve ŠVP. Možné je také upravit vzdělávací obsah. Žákům s přiznaným podpůrným opatřením třetího a vyššího stupně s LMP je možné přizpůsobit jejich individuálním potřebám očekávané výstupy vzdělání i výběr učiva. Upravené výstupy vzdělávání podle RVP ZV musí být vždy na vyšší úrovni, než jsou očekávané výstupy podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělání Základní školy speciální (dále RVP ZŠS). Při úpravě vzdělávacího obsahu určuje RVP ZV *„že části vzdělávacích obsahů některých vzdělávacích oborů lze nahradit jinými vzdělávacími obsahy nebo celý vzdělávací obsah některého vzdělávacího oboru lze nahradit obsahem jiného vzdělávacího oboru, který lépe vyhovuje jejich* [žákům s přiznanými podpůrnými opatřeními třetího a vyššího stupně a LMP – pozn. autora] *vzdělávacím možnostem.“ (RVP ZV, 2017, kap. 8.1)* Lze upravovat i časové dotace jednotlivých vzdělávacích oblastí. Vyhláška č.27/2016 Sb. určuje, že je možné zařadit také předměty speciálně pedagogické péče v rozsahu, který odpovídá stupni podpory daného žáka.

RVP ZV zdůrazňuje, že při vzdělávání žáků s lehkým mentálním postižením, je důležité brát v potaz jejich specifické vzdělávací potřeby. Žáci mají časté problémy s krátkodobou pamětí, představivostí, se správnou technikou učení, soustředěním či odlišováním podstatného od nepodstatného. Mívají také problémy v komunikaci či nezvládají pracovat s abstrakcí. Je tedy důležité zlepšovat jejich kognitivní funkce. Lze také používat speciálně

pedagogické metodiky. Podstatná je také spolupráce s rodinou či využití podpory asistenta pedagoga.

Pokud se žák s DS vzdělává v základní škole speciální, tak se jeho vzdělávání řídí podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělávání základní školy speciální. RVP ZŠS tvoří Díl I, který popisuje vzdělávání žáků se středně těžkým mentálním postižením, a Díl II, který se týká vzdělávání žáků s těžkým mentálním postižením a souběžným postižením více vadami. RVP ZŠS respektuje opožděný psychomotorický vývoj jednotlivých žáků a respektuje jejich možnosti a předpoklady. Dále stanovuje cíle vzdělání, podmínky vzdělání a umožňuje použití podpůrných opatření. Najdeme zde také vymezení vzdělávacího obsahu a průřezová témata, která jsou součástí základního vzdělávání. RVP ZŠS zdůrazňuje, jak je důležité uplatňovat postupy, které odpovídají individuálním potřebám a schopnostem daného žáka. (RVP ZŠS, 2008)

RVP ZŠS určuje organizaci vzdělávání v základní škole speciální (dále ZŠS). Podle § 46 odst. 3 zákona č. 561/2004 Sb. může se souhlasem ministerstva základní vzdělávání v ZŠS trvat deset ročníků. První až šestý ročník tvoří první stupeň, druhý stupeň tvoří sedmý až desátý ročník. Hodnocení výsledů vzdělávání u žáků v ZŠS probíhá slovní formou.

Je důležité zdůraznit, že podle § 45 odst. 2 školského zákona 561/2004 Sb. absolvováním základní školy speciální získává žák pouze základy vzdělávání, nikoli základní vzdělání. (RVP ZŠS, 2008)

Střední vzdělávání

Ukončením povinné školní docházky vzdělávání dětí s Downovým syndromem nekončí. Ač je problematika mentálního postižení v souvislostech se vzděláním komplikovaná, střední vzdělání pro žáka s DS není nereálné. Žák si může zvolit takový typ školy, která vyhovuje jeho potřebám a schopnostem. Může jít cestou speciálního vzdělávání, ale může také pokračovat studiem na střední vzděláním běžného typu, pokud dosáhl úrovně základního vzdělání. Nejčastější volbou bývají odborná učiliště či praktické školy, žák s DS se ovšem může rozhodnout i pro střední odbornou školu. Pokusím se nastínit možnosti, ze kterých může žák vybírat.

Pokud se žák s DS rozhodne studovat **odbornou střední školu** (dále SOŠ), bude se jeho vzdělávání odehrávat podle Rámcového vzdělávacího programu pro střední odborné vzdělávání, který je dělen podle oborů. I tento rámcový vzdělávací plán obsahuje kapitolu ohledně vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Žák má možnost, stejně jako při předškolním i základním vzdělávání, využít IVP či jiných podpůrných opatření. Žák ukončením tohoto typu školy získá střední odborné vzdělání bez maturity, nebo studium na SOŠ zakončí maturitní zkouškou.

Další možností je studium na odborném učilišti. Absolvent získá po ukončení studia výuční list. Existuje mnoho oborů, ze kterých může žák s DS vybírat, a trvají dva nebo tři roky.

Pokud se žák rozhodne navázat na vzdělávání v základní škole speciální, vhodnou volbou může být **praktická škola**. Vzdělání probíhá podle Rámcového vzdělávacího programu pro obor vzdělávání praktická škola dvouletá (dále *RVP PRŠ II*), či Rámcového vzdělávacího programu pro obor praktická škola jednoletá (dále *RVP PRŠ I*)

Pro žáky se středně těžkým mentálním postižením, či lehkým mentálním postižením, které je v kombinaci s další zdravotním postižením, je určena **praktická škola dvouletá**. Žák si zde doplňuje a rozšiřuje základy všeobecného vzdělání. Důležité je zde zaměření na získání „základních pracovních dovedností, návyků a pracovních postupů potřebných v každodenním i v budoucím pracovním životě“ (RVP PRŠ II, 2010, kap. 2).

Praktická škola jednoletá je určena pro žáky s těžkým stupněm mentálního postižení, souběžným postižením více vadami a autismem. Vzdělávání probíhá podle RVP PRŠ I a navazuje na Díl II RVP ZŠS. Vzdělávání je zaměřeno na rozvoj komunikace, dosažení nejvyšší míry samostatnosti a nezávislosti či osvojení manuálních dovedností a činností, které žák může využít v běžném životě. Hlavním cílem je zlepšení kvality života žáků. Vzdělání na praktické škole jednoleté nabízí absolventům možnosti uplatnění v chráněných pracovištích a při pomocných pracích. (RVP PRŠ I, 2010)

Pokud se žákům s DS podaří zvládnout střední vzdělání zakončené maturitní zkouškou, nic jim nebrání studovat na vysoké škole či vysoké odborné škole. Je to výjimečný úspěch, ale i v České republice máme absolventku dvou vysokých odborných škol, která získala také dva tituly „diplomovaný specialista“.

„Po absolventských zkouškách jsem na obou VOŠ získala titul ‚diplomovaný specialista‘. Tyto tituly většinou nepoužívám, ale dosáhla jsem něčeho, co si nikdo z naší rodiny neuměl vůbec ani ve snu představit: Kateřina Hoření, DiS. et. Dis.“ (Kateřina Hoření in PLUS 21, 2018, č. 1, s. 26)

Osoby s DS mají dále možnost se celoživotně vzdělávat.

„CU (Celoživotní učení – pozn. autorky) má člověku poskytovat možnost vzdělávání v různých stádiích jeho rozvoje až do úrovně jeho možností v souladu s jeho zájmy, úkoly a potřebami.“ (Palán, 1997, s.17)

Křížkovská (2019, [online]) rozděluje formy dalšího celoživotního vzdělání na kurzy pro doplnění vzdělání, večerní školy a aktivizační centra. Celoživotní vzdělání je pro osoby s Downovým syndromem velice důležité.

„Mentálně postižení lidé potřebují celoživotní vedení, dohled a podporu k učení. Pokud jsou ponecháni bez této opory, své vědomosti, dovednosti i některé návyky postupně ztrácejí. Potvrdila jsem si šetřením skutečnost, že vzdělávání poskytuje důležitou životní náplň jedincům, kteří z různých důvodů nepracují. Otevírá jim nové možnosti, posiluje jejich sebevědomí, samostatnost, rozvíjí komunikativní a asertivní dovednosti. Pozitivně posiluje jejich sebepojetí, sebedůvěru, dává jim prostor pro nové sociální role.“ (Zemková, 2003, s. 22)

2.2 Pojmy integrace, segregace, inkluze, společné vzdělávání

Pojmy integrace a inkluze v dnešní době rezonují společnosti. Stále se ale často zaměňují, ač je většina lidí už jistě slyšela. Oba termíny popisují společné vzdělávání žáků s postižením s žáky intaktními v běžných školách, ale pojetí společného vzdělávání je u obou termínů rozdílné.

Integrace, která je odvozena od latinského integrāre – sjednocovat, je opakem pojmu segregace, které rovněž pochází z latiny – ze slova segregatio – oddělování. Někteří odborníci (Pivarč, 2017, Michalík 2011) se domnívají, že segregáční vzdělávání – tedy vzdělávání ve speciálních školských zařízeních – nekoresponduje s principy sociálního začleňování. Segregace tedy působí negativně na sociální status žáka.

Oproti inkluzivnímu přístupu podle Pivarče (2017) není při inkluzi vyžadována taková úprava školního prostředí či podmínek vzdělávání. „*Pozornost je spíš soustředěna na odlišnost žáka, na jeho postižení, deficity či nedostatky, které se odchyľují od normy (průměru).*“ (Pivarč, 2017, s. 22)

Nejobvyklejší druh školní integrace je integrace individuální. Jde o vzdělávání dítěte s postižením mezi intaktními vrstevníky v běžné škole, která není určena pro žáky se SVP. Může také dojít k integraci skupinové, při které probíhá vzdělávání ve třídě pro žáky se zdravotním postižením při běžné škole, či integraci obrácené. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007) Tento pojem podle Švarcové (2011) popisuje jev, kdy do škol speciálních zařadíme dítě bez postižení. Obrácenou integraci například praktikovala mateřská škola speciální ve Štíbrově ulici na Praze 8.

Podle Vančové (2008 in Zilcher, 2019) integrace sice znamená společné vzdělání žáků s postižením s žáky intaktními, ale zároveň se při takovém vzdělávání musí žák s postižením přizpůsobit systému, který ve škole funguje a nepředpokládá se, že by se měnil.

Lechta (2010) definuje integraci jako situaci, kdy stále existuje segregovaná i integrativní edukace a děti s postižením mají možnost navštěvovat běžné školy, ale v případě neúspěchu mohou využít speciálního vzdělávání. Inkluzivní vzdělávání podle něj znamená, že žáci tvoří jednu heterogenní skupinu, která je podobná rodinnému společenství. (Lechta, 2010)

Podle Švarcové (2011) je integrace snaha o odstranění bariér a vytvoření správných podmínek, aby mohli být lidé s postižením začleněni mezi intaktní populaci, zatímco cíl inkluze je splynutí lidí s postižením s ostatními. Švarcová (2011) také říká, že ještě nějakou dobu potrvá, než si většina populace uvědomí, že odlišnost lidí je běžná.

Inkluzi můžeme tedy chápat jako pokročilejší verzi integrace. Inkluze pochází z latinského slova *inclusio* – zahrnutí. Inkluze se podle Pivarče (2017) objevuje jako reakce na integrační přístup, který byl typickým pro 70. až 90. léta 20. století. Pivarč dále říká, že inkluzivní vzdělávání nedává žákovi s postižením žádnou výhodu, ale jde o automatické právo, které všem žákům zajišťuje možnost vzdělávat se v podmínkách běžné školy. Inkluze podle Pivarče (2017) nepracuje s pojmy jako je například *žák se speciálně vzdělávacími potřebami* či *žák s postižením*, které jsou stigmatizační a vedou k diskriminaci a předsudkům.

„Pojmem inkluzivní vzdělávání definujeme tu realitu života, která se odehrává v hlavním proudu vzdělávání běžné školy, kde je jako norma akceptována fyzická, intelektuální, emocionální, sociální, jazyková či kulturní heterogenita a kde dochází k optimálnímu rozvoji všech žáků bez rozdílu, a to vzhledem k jejich individuálním edukačním potřebám a potenciálu.“ (Pivarč, 2017, s. 28)

Podle Anderlikové (2014) vychází inkluze z rozdílnosti lidí, kdy nesmí dojít k tomu, že se jednotlivé skupiny lidí budou přizpůsobovat společnosti. V inkluzivní třídě se tedy rozdíly berou jako přirozené a důležitý je respekt k druhým. Lang a Berberich (1998) dokonce vnímají inkluzivní třídu jako místo, kde jsou odlišnosti vítány oceňovány. Hájková a Strnadová (2010) říkají, že: *„koncept, podle kterého by všechny děti měly navštěvovat třídy hlavního vzdělávacího proudu, a to bez ohledu na stupeň postižení.“* (Hájková, Strnadová 2010, s. 12)

„Inkluzi chápu jako šanci pomoci dětem se znevýhodněním začlenit se do běžného kolektivu vrstevníků a ostatním dětem pomoci chápat jinakost a naučit se pomáhat.“ (Kateřina Hoření, dívka s DS in PLUS 21 2018, č. 1, s. 25)

2.3 Historie legislativního ukotvení společného vzdělávání

Vznik inkluzivního vzdělání nebyl rychlý ani jednoduchý. Jeho počátky najdeme již ve **Všeobecné deklaraci lidských práv**, kterou přijalo v roce 1948. Najdeme zde článek 26, ve kterém se píše *„Každý má právo na vzdělání. Vzdělání necht' je bezplatné, alespoň v počátečních a základních stupních. Základní vzdělání je povinné. Technické a odborné vzdělání budiž všeobecně přístupné a rovněž vyšší vzdělání má být stejně přístupné všem podle schopností.“* (Společnost pro lidská práva, 1969 [online]) Už zde se také píše, že rodiče mají mít přednostní právo při rozhodování o vzdělávání svých dětí.

Ve stejném roce, kdy vyšla Všeobecná deklarace lidských práv, platil v České republice školský zákon, ve kterém se píše, že: *„Děti, které podle úředního zjištění nelze vzdělávat pro těžkou nemoc anebo pro duševní nebo tělesnou vadu, nejsou povinny chodit do školy.“* (§ 13 odst. 4 zákona č. 95/1948 Sb. – školský zákon.)

Další etapu popisuje Michalík (in Ludíková, Renotierová et al., 2003), který uvádí, že mezi lety 1970 a 1989 setkáváme výjimečně s integrací dítěte s postižením v běžné škole. Integrace dítěte v té době ale nebyla nijak právně ukotvena.

Dalším důležitým mezinárodním dokumentem je **Úmluva OSN o právech dítěte**, kde se ve článku 2 mluví o nutnosti zabezpečit práva stanovená touto úmluvou každému dítěti bez rozdílu. Jeden z možných důvodů diskriminace se zde uvádí také tělesná nebo duševní nezpůsobilost. Tato úmluva byla přijata Valným shromážděním OSN v listopadu roku 1989. (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2016)

Hned v dalším roce byla přijata v Thajsku také **Světová deklarace vzdělání pro všechny**, která poukazovala na stále neuspokojivou situaci ohledně vzdělávání. Ve článku 3 se zdůrazňuje, že je důležité dbát na to, aby všechny osoby se zdravotním postižením měly zajištěn stejný přístup ke vzdělání. V 5. článku se také píše, že: „*Základní vzdělávací potřeby mládeže a dospělých jsou rozdílné a měly by být uspokojeny dodáváním různých systémů.*“ (Světová deklarace vzdělání pro všechny, 5. článek, odst. 3.) Tato věta upozorňuje na nutnost podpory individuální potřeb všech jedinců a je pro budoucí inkluzivní vzdělání velice důležitá. (Světová deklarace vzdělání pro všechny, 1990, [online])

Hlavní legislativní změny byly formulovány v **Prohlášení ze Salamanky a Akčním rámci dětí a dospělých pro speciální vzdělávání** 7.-10. června 1994. Ve španělské Salamance se na Světové konferenci o vzdělávání osob se speciálními vzdělávacími potřebami sešlo 92 vlád, které byly vyzvány k provedení změn na podporu inkluze. Země se podepsáním zavázaly přijmout princip inkluzivního vzdělání jako zákon či závaznou vyhlášku. Prohlášení také zdůrazňuje důležitost zapojení rodičů a organizací do rozhodování a plánování vzdělávání dětí či dospělých se speciálními vzdělávacími potřebami. Vlády se podepsáním zavázaly k tomu, že všechny děti až na výjimky mají chodit do škol hlavního vzdělávacího proudu. (Prohlášení ze Salamanky a Akčním rámci dětí a dospělých pro speciální vzdělávání, 1994, [online])

V České republice upravil vzdělávání v roce 2004 nový školský zákon (**Školský zákon č.561/2004 Sb.** [online]), který zdůrazňuje nutnost rovného přístupu ke vzdělání bez jakékoli diskriminace. Všechny děti a žáci mají právo na vzdělávání ve své spádové škole. Toto vzdělávání jim podle § 36 odst. 5 školského zákona zajišťuje obec, která v případě, že není

možné vzdělávání ve spádové škole, zařídí vzdělávání ve škole zřizované jinou obcí. Při vzdělávání žáků se SVP je za primární formu vzdělávání považováno vzdělávání v běžné spádové škole, avšak pokud by podpůrná opatření nepostačovala „*k naplňování jeho vzdělávacích možností a k uplatnění jeho práva na vzdělávání*“ (Zákon č. 561/2004 Sb., §16, odst. 9, [online]), může zletilý žák, student či rodinný zástupce podat žádost s doporučením od ŠPZ o vzdělávání žáka ve školách zřízených podle § 16, odst. 9 školského zákona. (Zákon č. 561/2004 Sb., [online])

Dalším právním dokument, který se ohledně společného vzdělávání vyjadřuje, je **Úmluva o právech osob se zdravotním postižením** z roku 2006. O vzdělávání osob se zdravotním postižením najdeme zmínku již v preambuli, kde se podepisující státy zavazují, že uznávají význam vzdělávání lidí se zdravotním postižením. Ve článku 8, který pojednává o zvyšování povědomí, je zdůrazněna důležitost výchovy „*k respektování práv osob se zdravotním postižením na všech úrovních vzdělávací soustavy*“ (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2006, článek 8).

Vzdělávání se poté věnuje především **článek číslo 24**, podle kterého mají osoby se zdravotním postižením právo na plný rozvoj svého potenciálu. Vyzdvihované je zde uvědomování si své vlastní hodnoty a respekt k právům ostatním. Důležité je také zapojení osob se zdravotním postižením do společnosti. Státy, které úmluvu podepsaly, musí zajistit, aby nebyly osoby se zdravotním postižením vyloučeny ze všeobecné vzdělávací soustavy. Osoby se zdravotním postižením mají podle úmluvy právo na inkluzivní vzdělávání spolu s žáky intaktními. Základní a střední vzdělávání by mělo být, stejně jako pro ostatní žáky, bezplatné, kvalitní a zajištěné v místě jejich bydliště. Zohledněny by měly být individuální potřeby každého žáka a v případě potřeby by měla být poskytnuta odpovídající podpora. Dále úmluva státům ukládá, aby zajistily žákům nevidomým, neslyšícím a hluchoslepým vzdělávání v jazyce (či jiných způsobech komunikace), který je pro daného žáka, a především dítě, nejvhodnější. V tomto ohledu také úmluva zdůrazňuje důležitost proškolení pedagogů v oblasti alternativní a augmentativní komunikace. Státy také musí poskytnout osobám se zdravotním postižením potřebnou úpravu v oblasti terciálního vzdělávání, celoživotního vzdělávání, vzdělávání dospělých a v oblasti přípravy na výkon povolání. (Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, 2006)

Česká republika Úmluvu o právech osob se zdravotním postižením podepsala roku 2007 a poté ji ratifikovala 28. září v roce 2009. Podepsala také Opční protokol, který ovšem neratifikovala. Výbor pro práva osob se zdravotním postižením tedy nemůže přijmou oznámení o porušení ustanovení úmluvy v České republice.

Důležitým dokumentem je **Vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných č. 27/2016 Sb.**, která učinila inkluzivní vzdělávání žáků se SVP pro školy dostupnější a účinnější. Právo vzdělávání žáků se SVP ve spádové škole je uzákoněno již ve školském zákoníku z roku 2004, ale tato vyhláška dává společnému vzdělávání potřebný rád. Vyhláška popisuje systém podpurných opatření, která nebyla vymezena, a rozděluje je do pěti stupňů. Rozhodnutí o míře podpurných opatření, která nastavuje ŠPZ, se stále nazývá *doporučení* (stejně jako ve školském zákoníku z roku 2004), ale nyní se jedná o právně závazné rozhodnutí orgánu veřejné moci a školy jsou povinné toto doporučení plnit. V případě neúměrné míry podpurných opatření je možné odvolání ze strany školy i rodiče. Financování těchto podpurných opatření je nově financováno ze státního rozpočtu v takové míře, kterou určí ŠPZ. (Vyhláška č. 27/2016 Sb., [online])

Nejnovější úpravou vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných je **Vyhláška č. 248/2019 Sb.** (*vyhláška, kterou se mění vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů*) Dle této vyhlášky již není doporučována tvorba IVP, pokud jsou všechny podstatné informace obsažené v doporučení ze ŠPZ, které až na výjimky může být vytvořeno pouze jedno v daném období. Dále „*ve třídách, odděleních a studijních skupinách, které nejsou zřízeny podle § 16 odst. 9 zákona, a ve třídách, odděleních a studijních skupinách škol, které nejsou zřízeny podle § 16 odst. 9 zákona, mohou vykonávat přímou pedagogickou činnost souběžně nejvýše 3 pedagogičtí pracovníci.*“ (Vyhláška č. 248/2019 Sb., § 17, odst. 3[online])

2.4 Specifika a zásady vzdělávání žáků s Downovým syndromem

Každý jedinec s DS je jiný a neexistuje tedy jeden vzorec, podle kterého se dá s žáky s DS pracovat, proto si musíme najít ke každému trochu jinou cestu. Pokud si s dítětem vytvoříme dobrý vztah, práci s ním si výrazně usnadníme.

Při vzdělávání žáků s mentálním postižením je podle Švarcové (2011) důležitá názornost, ale také aktivní zapojení do vyučování, k němuž je potřeba žáky co nejlépe motivovat. Zdůrazňuje taky nutnost soustavné práce s dětmi s mentálním postižením a důležitost přiměřenosti učiva. Učivo by mělo být přiměřeno jejich individuálním možnostem a aktuálním vývojovým etapám.

Engelsová (1999 in Kopecká, 2019) vyzdvihuje pro práci s dětmi s DS jednoznačnost, důslednost a srozumitelnost. *„Projevem jednoznačnosti je například příkaz, o jehož smysluplnosti je rodič přesvědčen, projevem důslednosti je trvání na jeho splnění a projevem srozumitelnosti je vymezení pravidel tak, aby je dítě bylo schopno pochopit (popis toho, co následuje po splnění, resp. nesplnění příkazu). Důslednost je velice důležitá, a proto vyžadujeme od dítěte jenom to, o čem jsme přesvědčeni, že v danou chvíli a v daném čase dokáže splnit.“* Engelsová (1999 in Kopecká, 2019, s.7) tedy dále poukazuje, stejně jako Švarcová (2011), na přiměřenost.

Nové věci musíme dětem sdělovat jednoduše a jasně, stejně jako při zadávání nějakého úkolu. Při výuce se snažíme zapojit co nejvíce smyslů. Vyplatí se spíše postupovat pomocí kratších a často měnících se úkonů, aby se dítě s DS stále soustředilo. Pokud ho budeme trápit dlouhou a nezáživnou činností, nejspíše naše práce bude bez výsledků, protože jsou děti s DS rychleji unavitelné.

Dítě by mělo mít dostatek času na práci, proto je vhodné zapojit i asistenta pedagoga, díky kterému bude moci dítě s DS pracovat svým vlastním tempem.

Pro nácvik čtení se často uplatňuje metoda globálního čtení, která pracuje s celými slovy. Slova se děti učí pomocí kartiček, kde se nachází dané slovo a obrázek. (Pacltová, Kafková, 2012) Při nácviku psaní používají grafomotorická cvičení. Tato cvičení pomohou uvolnění ruky a zlepšení jemné motoriky.

Je důležité se snažit u dětí rozvíjet řečový projev, protože s ním mají často problém. Pokud bude žák s DS dobře komunikovat se svým okolím, bude i společné vzdělávání jednodušší, proto je nácvik správného řečového projevu velice důležitý. Děti se učí nápodobou, a proto se bude přirozeně učit správným tvarům slov, pokud mu poskytneme správný mluvní vzor. Za dítě věty nedokončujeme a necháváme mu dostatek času na to, aby vyjádřilo myšlenku,

pokud možno celou větou. Pokud budeme dítěti pozorně naslouchat, bude nám více věřit a zlepší si tím svou sebedůvěru, která je při učení důležitá.

Stejně tak je důležité dítě pochválit a ocenit, pokud dítě v nějaké činnosti vyniká. Lechta (2010) upozorňuje na pozitivní vliv povzbuzení a dobré atmosféry ve třídě, kdy dítě cítí podporu a pochopení. Zároveň musíme dítěti nastavit pevné hranice a být důslední. Učitel nikdy nemůže dítěti s postižením tolerovat takové chování, jaké by netolerovat u dětí intaktních. (Pasch et al., 2005)

Velice důležitá je jednotnost výchovného působení všech, kteří se na vzdělávání dítěte podílejí. (Jůva a et al., 2001) Proto je velice významná spolupráce odborníku s rodiči.

2.5 Mimoškolní podpora žáků s Downovým syndromem a jejich rodin

Existuje velké množství odborníků, kteří rodinám dětí s určitým postižením pomohou zorientovat se v nové a těžké životní situaci. Vyjmenuji zde nejčastější verze mimoškolní podpory, kterou rodiče dětí s DS využívají.

2.5.1 Raná péče

Raná péče je terénní služba (případně doplněna i ambulantně), která se zaměřuje na děti se zdravotním postižením či jinak ohroženým vývojem a jejich rodiny. Služba může začít již během těhotenství matky. Pokud dítě trpí zdravotním postižením, většinou služba trvá do čtyř let věku dítěte, v případě kombinovaného postižení až do sedmi let. Zvláštní skupinou jsem tzv. „rizikové děti“, jejichž vývoj byl ohrožen již v prenatálním vývoji různými rizikovými faktory, také děti využívají služeb rané péče od narození do dvou let. Služba poskytuje těmto rodinám potřebnou podporu a přístup k důležitým informacím.

„Služba rané péče obsahuje tyto základní činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- c) sociálně-terapeutické činnosti,*
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí” (Zákon č. 108/2006 Sb., § 54, odst. 2)*

Ranou péčí vymezuje zákon o sociálních službách č.108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006. Potměšil (In Valenta, M. et al., 2014) mluví o rané péči jako o nepovinné aktivitě. Dále píše, že je důležité respektovat klienta a jeho požadavky a že by služba měla dodržovat ochranu jeho soukromí a práva vlastní volby. Potměšil zdůrazňuje zajištění přirozeného prostředí, kdy klient v takovém prostředí pocítuje klid a jistotu.

Hradilková (in Jesenský, 2002) mluví o tzv. Principech rané péče, jimiž by se měla řídit každá organizace či každý provozovatel rané péče. Jedná se o několik etických zásad:

1. Princip důstojnosti – zdůrazňuje důležitost respektování individuality dítěte i jeho rodiny. S klientem vždy jednáme jako s partnerem a dokumentace musí být vedena s ohledem na klientovu důstojnost.
2. Princip ochrany soukromí klienta – informace, které během práce s rodinou získáme, jsou důvěrné a můžeme s nimi nakládat pouze tak, jak si přeje sám klient. Pokud se poradce rané služby nachází v domácím prostředí klienta, vstupuje pouze tam, kam je zván.
3. Princip zplnomocnění – mluví o respektu práva klienta na kvalifikované i odborné informace v takové míře, aby mohl sám o sobě rozhodovat.
4. Princip nezávislosti – cíl rané péče je osamostatnění klienta a předcházení budoucí závislosti na sociálním systému. Princip nezávislosti platí i pro provozovatele rané péče, který by neměl být závislý na žádné instituci či organizaci, aby tím nebyla ovlivněna kvalita péče.
5. Princip práva volby – klient má právo rozhodnout o míře a podobě využívané péče.
6. Princip týmového přístupu a komplexnosti – na službě se podílí poradci rané péče, ale i velké množství odborníků, které klientovi zajistí komplexní péči. Nedílnou součástí týmu je také rodina.
7. Princip přirozeného prostředí – služba je terénní a převážně probíhá v domácím prostředí klienta. Klient se ve svém přirozeném prostředí cítí jistě a bezpečně.
8. Princip kontinuity péče – po ukončení služeb rané péče, získá klient všechny potřebné informace o návazné péči v místě jeho bydliště a pomoc při zprostředkování budoucí péče.

2.5.2 Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem, z. s.

Toto občanské sdružení vzniklo v roce 1996 jako Klub rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem. Tento název neslo do roku 2009. V roce 2014 se Společnost podle nového Občanského zákoníku č. 89 z roku 2012 Sb. stala zapsaným spolkem.

Společnost si klade za cíl zlepšení života osob s Downovým syndromem a jejich rodin. Snaží se informovat veřejnost o problematice Downova syndromu a podpořit rodiny už v momentě, kdy se o DS dozví.

Sdružuje přes 300 rodin, které vychovávají dítě s Downovým syndromem. Pro ně pořádá pravidelná setkání, kde mohou sdílet své zkušenosti a životní příběhy. Uskutečňuje také mnoho odborných seminářů či rekondiční pobyty.

Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem také zajišťuje mnoho terapií. Mezi ně patří například logopedie, Orofaciální regulační terapie či Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování. (DownSyndrom CZ, [online])

„Společnost rodičů a přátel dětí s Downovým syndromem prosazuje principy občanských a lidských práv osob se zdravotním postižením. Obhajuje práva osob s Downovým syndromem a rodičům poskytuje poradenství v sociálně právní problematice.“
(DownSyndrom CZ, [online])

Před rokem 2004 fungovala Společnost při Speciálně pedagogickém centru a Mateřské škole speciální ve Štíbrově ulici v Praze 8. Poté působila v ulici Generála Janouška 1060 v Praze 9 a od roku 2008 sídlí společnost v ulici Vybíralova 969, 198 00 Praha 9 na Černém mostě.

Společnost také vydává od roku 2000 časopis PLUS 21, ve kterém publikují odborníci i rodiče dětí s DS. Časopis vychází třikrát ročně a je zdrojem důležitých informací a zkušeností pro rodiny dětí s DS a veřejnost. (DownSyndrom CZ, [online])

2.5.1 Rodiče za inkluzi z. s.

Rodiče za inkluzi z.s. vznikli již v roce 2015, ale teprve od roku 2018 se jedná o zapsaný spolek. Jde o spojení rodičů dětí se zdravotním postižením či jiným znevýhodněním a všech, kteří společné vzdělávání považují za správnou cestu. Spolek slouží pro sdílení zkušeností jednotlivých rodičů, ale také jaké zdroj důležitých informací a rad. Spolek komunikuje s rodinami, kterým pomáhá při řešení problémů v praxi, ale také se samotnými školami

a poradenskými zařízeními. Pořádají rovněž semináře pro odborníky, rodiče i veřejnost a informační kampaně, při kterých se snaží vyvrátit mýty a omyly v oblasti inkluzivního vzdělávání. (Rodiče za inkluzi, online)

2.5.2 Terapie prospívající osobám s Downovým syndromem

Navštěvování nejrůznějších terapií je téměř nedílnou součástí života každého jedince s DS. Je důležité pracovat s dětmi pravidelně doma, ale i s odborníky, protože každé zlepšení v mluvě, pohybu či v kognitivních schopnostech pomůže dítěti lépe zapadnout do většinové společnosti. Je mnoho terapií, které lidem s DS prospívají. Pokusím se zde nastínit ty neobvyklejší, které rodiny s dětmi s DS navštěvují.

Asi nejčastější terapií, kterou navštěvuje většina rodičů s dětmi s DS, je **logopedie**. Lechta (1990) popisuje logopedii jako speciálně pedagogickou vědu, která zkoumá narušenou komunikační schopnost (dále pouze NKS) a zabývá se diagnostikou a následnou výchovou osob s NKS. Logopedie se snaží předcházet tomuto narušení, případně ho odstranit či zmírnit. (Lechta, 1990)

Klenková (2006) zdůrazňuje, že je velice důležité s dětmi s mentálním postižením provést včasnou diagnostiku a následně zajistit logopedickou intervenci, protože v raném věku můžeme nejlépe ovlivnit jejich celkový vývoj včetně vývoje řečového. U dětí s DS je řeč ovlivněna mentálním postižením, ale také hypotonií orofaciální oblasti. Komunikaci také ovlivňuje mohutný jazyk, který je dětí s DS častý. Některé děti prakticky nemluví, jiné mají komunikační úroveň dobrou a s řečí nemají velké problémy. Důvodem je velká rozmanitost mentálního postižení, které výrazně ovlivňuje vývoj řeči. U dětí s DS se nejčastěji jedná o lehké mentální postižení až středně těžké mentální postižení.

Němečková (2018) ve svém článku zdůrazňuje, že náplní logopedické péče není pouze náprava poruch artikulace. Logopedická péče začíná již u kojenců, kteří jsou ohroženi špatným vývojem řeči. Je důležité se vyvarovat předsudkům, že logopedie není důležitá u osob, které nemluví. Upozorňuje, že je nežádoucí časté střídání návštěv různých logopedických pracovišť, mezi kterými neprobíhá komunikace. Podle Němečkové (2018) je důležité pracovat na rozvoji řeči, ale také na všech ostatních oblastech jako je myšlení, zrakové a sluchové vnímání, oční kontakt, slovní zásoba, porozumění, motorika, orofaciální oblast, artikulace či dýchání a vokalizace. Stežejní je také správné načasování jednotlivých

aktivit, aby byly v souladu se stupněm vývoje každého jedince. Jedině tak podle Němečkové může dítě zažít pocit úspěchu a jednotlivé aktivity přinesou kýžený efekt. Ke zlepšení komunikační schopnosti osobám s DS napomáhá jejich sociální zdatnost, schopnost nápodoby, ale také cit pro rytmizaci a zájem o hudbu. Z důvodu posílení motivace k mluvenému projevu, se používají i prvky augmentativní komunikace, jako je například metoda Znak do řeči. (Němečková, 2018)

Další terapií, která s logopedií souvisí, je **Orofaciální regulační terapie**, kterou vytvořil argentinský lékař Rudolfo Castillo Morales. Tato terapie se zaměřuje na oblast obličeje a úst a byla původně určena především pro děti s DS. Dnes se používá například i pro osoby s mozkovou obrnou. Použitím této metody můžeme pozitivně ovlivnit činnost obličejových svalů, polykání, sání, žvýkání či správný řečový projev. (Castillo Morales, 2006) U dětí s DS se často objevuje problém se sáním při kojení, se správnou výslovností či správným dýcháním. Při orofaciální stimulaci se využívá mnoho pomůcek, jako jsou například logopedické vibrátory, špátle, molitanové míčky, vestibulární destičky či posilovače jazyka. Využívají se také dotečky rukou, teplé a studené předměty či jídlo a pití.

Terapií, která se často využívá již od narození dítěte, je **Vojtova metoda reflexní lokomoce**. Kolářová (2011) říká, že „*Vojtova metoda tvoří jednotný systém včasné neurokineziologické diagnostiky a včasné terapie hybných poruch reflexní lokomocí. Pokud je tento systém uplatněn u symptomaticky rizikových dětí již v prvním trimenonu prvního roku života, má významný vliv na kvalitu života těchto dětí.*“ (Kolářová, 2011, s.13)

Další terapie, která je hojně využívána z důvodu časté svalové slabosti – neboli hypotonie, je hipoterapie. Podle České hiporehabilitační společnosti je hipoterapie oborem hiporehabilitace. Hiporehabilitace je podle oficiálního slovníku České hiporehabilitační společnosti „*zastřešující a nadřazený název pro všechny aktivity a terapie v oblastech, kde se setkává kůň a člověk se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním nebo se specifickými potřebami.*“ (Česká hiporehabilitační společnost, 2017)

Černá Rynešová (2011) popisuje hiporehabilitaci jako „*komplexní pojem, který v sobě zahrnuje všechny formy využití koně jako prostředku pro léčbu či rehabilitaci osob handicapovaných či zdravotně oslabených. Jedná se o metodu využívající koně pro léčbu či rehabilitaci některých somatických a psychických onemocnění.*“ (Černá Rynešová, 2011,

s. 9)

Hiporehabilitace je fyzioterapeutickou metodu, která probíhá na koni. Musí být rovněž přítomen fyzioterapeut či ergoterapeut a kůň musí mít speciální výcvik. Terapie využívá pohybu hřbetu koně v kroku, který je trojrozměrný. (Česká hiporehabilitační společnost, 2011)

Podle Anny Radové (2019) je tato terapie pro děti s DS velice vhodná, protože pohyb koně nabízí dítěti mnoho stimulů, které vyvolávají reakci mozku a následné využití svalů. Neustále se tedy posilují svaly, potřebné k cílenému pohybu a stabilizaci těla. Hipoterapie se u dětí již od dvou měsíců a doporučený frekvence je minimálně jedna hodina týdně. Radová uvádí, že hipoterapie má vliv na zpevnění těla, lepší stabilitu a podporuje pohybový vývoj dítěte. (Radová, 2019)

Metoda, která se při práci s dětmi s DS hodně využívá, je Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování. Tato metoda vznikla po 2. světové válce a vytvořil ji izraelský psycholog Reuven Feuerstein. Podle Lebeera (2006) Feuerstein shledával příčinu deficitu v kognitivním vývoji u dětí v nedostatečné zkušenosti zprostředkovaného učení. Zprostředkovatelem bývá nejčastěji rodič či učitel. Zprostředkovatel by měl zajistit, aby dítě určitý podnět vnímalo a pochopilo, pomoci mu vytvořil správné pracovní strategie a probudit v dítěti motivaci k práci. (Lebeer, 2006)

Feuersteinovu metodu instrumentálního obohacování tvoří dvě sady instrumentů. První řada obsahuje soubor 14 instrumentů, které jsou v podobě pracovních sešitů. Mezi ně patří například *uspořádávání bodů, orientace v prostoru, kategorizace, porovnávání, numerické řady* či *vztahy v čase*. Tato řada je vhodná pro děti od přibližně osmi let věku a je vhodná i pro práci s dospělými. Druhá řada je tvořena 12 instrumenty a je zaměřena na práci s jedinci s mentálním postižením, s dětmi předškolního věku či se seniory. Mezi instrumenty druhé řady patří například *orientace v prostoru, od jednotky ke skupině*, (COGITO, Centrum kognitivní edukace, © 2020)

3 Případová studie dívky s Downovým syndromem v běžné škole

3.1 Cíle a charakteristika výzkumného šetření

Cílem mé bakalářské práce je analyzovat průběh společného vzdělávání dívky s Downovým syndromem v běžné škole. Chci vyhodnotit úspěšnost společného vzdělávání ve smyslu začlenění se do třídního kolektivu. Cílem je popsat tuto problematiku co nejvíce komplexně. Mezi dílčí cíle mé bakalářské práce patří zjištění názorů třídní učitelky, asistentky pedagoga a rodičů dané dívky.

Aby byla analýza úspěšnosti společného vzdělávání co nejvíce komplexní, bude také mezi mé dílčí cíle zahrnuto zjišťování názorů rodičů ostatních žáků třídy, kterou dívka navštěvuje, a vlastní posouzení úspěšnosti začlenění dívky do třídního kolektivu prostřednictvím pozorování.

Hlavním výsledkem tohoto šetření bude osobní případová studie žákyně s DS, která navštěvuje běžnou základní školu. Dívka byla vybrána z toho důvodu, že se s ní a její rodinou již několik let dobře znám. Výběr byl tedy záměrný a byl proveden na základě dostupnosti.

Osobní případovou studii definuje Hendl (2008) „*jako podrobný výzkum určitého aspektu u jedné osoby.*“ (Hendl, 2008, s. 102) Zdůrazňuje také, že se zaměřuje na minulost a postoje či kontextové faktory, které danou situaci ovlivnily. Ohledně případové studie také připomíná, že podrobné popsání jednoho případu pomůže k pochopení případů podobných. (Hendl, 2008)

V případě případové studie je důležité, aby badatel usiloval „*o komplexní porozumění případu v jeho přirozeném prostředí.*“ (Švaříček, Šedová, 2014, s. 98) Podobně případovou studii charakterizuje také Yin (1994 in Hendl, 2008), který říká, že jde o „*zkoumání předem určeného jevu v přítomnosti v rámci jeho reálného kontextu.*“ (Yin in Hendl, 2008, s.106)

3.2 Metodologie výzkumného šetření

Pro zpracování výzkumné části mé bakalářské práce jsem zvolila *smíšený výzkum*, který je dle Hendla (2008) popisován jako kombinace kvantitativního i kvalitativního výzkumu, kdy se v rámci jedné studie využívají metody a techniky obou. Výhodu vidí Hendl (2008) v tom,

že se oba výzkumy vzájemně doplňují, ale také to, že využitím více metod můžeme popsat pohledy na sledovaný jev, které by při použití pouze jedné metody mohly být opomenuty.

Tuto metodu jsme tedy zvolila z důvodu co nepřesnější analýzy a popisu dané problematiky, získání relevantních odpovědí, a především naplnění cílů výzkumného šetření. Bylo zvoleno několik metod sběru dat – polostrukturovaný rozhovor, dotazník a nezúčastněné pozorování. Tyto metody byly doplněny analýzou dokumentů (doporučení z SPC, IVP, výsledky vyšetření učebního potenciálu podle R. Feuresteina), z kterých byly získané informace o sledované dívce.

Rozhovor

Metodou, která byla jednou z těch nejvíce zásadních při sběru dat, byl rozhovor s rodiči dívky s DS. Šlo o polostrukturovaný hloubkový rozhovor. Miovský (2006), který využívá pojmu *polostrukturované interview*, uvádí, že v tomto případě máme „*definované tzv. jádro interview, tj. minimum témat a otázek, které má tazatel za povinnost probrat.*“ (Miovský, 2006, s.160) Dle Miovského (2006) také tento typ rozhovoru dokáže využít výhod strukturovaného i nestrukturovaného rozhovoru a zároveň se vyvarovat dopadu jejich nevýhod. Prostřednictvím tohoto rozhovoru byla sestavena kazuistika žákyně.

Dotazník

Bylo využito dvou typů dotazníků. Prvním byl dotazník s otevřenými otázkami, který byl určen pedagogickým pracovnícím ve třídě, kterou navštěvuje dívka s DS. Druhým typem byl dotazník s uzavřenými otázkami, který zjišťoval názory rodičů ostatních žáků.

Pozorování

Pro utvoření si vlastního názoru na společné vzdělávání v případě dané dívky bylo zvoleno také nezúčastněné nestrukturované pozorování. Nestrukturovaného pozorování popisují Švaříček a Šedová (2014) jako takové, při kterém získáváme popis jevu, který není dopředu přesně určený a u kterého můžeme čekat neočekávané situace. Pozorování probíhalo především v druhém pololetí školního roku. Náslechové dny byly voleny po konzultaci s třídní učitelkou. Některé dny byly ale z její strany zrušeny. Kvůli nouzovému stavu v zemi nemohly být uskutečněny poslední tři návštěvy školy. Celkově se tedy pozorování odehrálo během čtyř náslechovéch dnů.

3.3 Kazuistika

Kazuistika byla vytvořena prostřednictvím rozhovoru s rodiči dívky a následné analýzy dokumentů. Rozhovor byl hloubkový a byly kladeny takové otázky, aby byly získány veškeré informace k popsání studovaného jevu. Pomocí odpovědí bylo vytvořena osobní, rodinná a školní anamnéza. Rozhovor probíhal v domácím prostředí rodiny a jeho přesný přepis je k dohledání v přílohách této práce. Na otázky odpovídala matka po konzultaci s otcem. Základní struktura otázek jim byla poskytnuta s časovým předstihem. Použity byly také poznatky z nezúčastněného nestrukturovaného pozorování, které probíhalo v nejmenované pražské základní třídě. Jméno dívky bylo pro zachování anonymity změněno.

Jméno: Anička

Věk: 8 let a 10 měsíců

Rodinná anamnéza:

Rodiče:

Matka dívky (40 let), která je vystudovaná právnička, pracuje na částečný úvazek v neziskovém sektoru jako právní poradce pro oblast vzdělávání a sociálně právní otázky. Nikdy netrpěla žádnými zdravotními problémy. Jejími koníčky jsou sportovní aktivity, turistika, čtení či různé ruční práce. Má jednu sestru. Její rodina bydlí v Praze, proto se vídají minimálně jednou za týden. V rodině se vyskytuje diabetes z matčiny strany, z otcovy strany rakovina plic. Žádné predispozice ke chromozomální aberaci se v rodině nevyskytují.

Otec (52 let) pracuje jako manažer komunikace a PR. Jeho zdravotní stav byl vždy bez komplikací. Stejně jako u matky patří mezi jeho zájmy sport. Dalším jeho zájmem je modelařina. Ačkoli pracuje na plný úvazek, věnuje se i dětem a domácnosti. Matce je velkou oporou. Jeho rodina bydlí v Beskydech a vídají se šestkrát do roka. Otec má také jednu sestru. V rodině se vyskytl případ rakoviny tlustého střeva.

Sourozenci:

Dívka má dvě sestry. Té starší je jedenáct let, mladší pět let. Mají skvělý vztah a rády si společně hrají. Matka jejich vztah hodnotí takto: „*Milují se nebo se rvou, v podstatě jako většina sourozenců. Hodně si spolu vyhrávají.*“ Všechny tři sestry rády plavou, tančí a malují.

Jejím společným zájmem je také voltiž – akrobacie na koních. O dívčiné diagnóze obě dcery ví, ale je to pro ně normální a přirozené. K sestře mají obě výrazné ochranné tendence. Dle rodičů se obě sestry učí díky tomu, že mají sestru s DS, toleranci a sociální zdatnosti. Negativním důsledkem je vyšší stres při ranní přípravě na odchod do školy.

Rodina bydlí v Praze a jejich životní úroveň hodnotí rodiče jako nadstandartní. Mají mnoho společných zájmů. Často jezdí na výlety, hrají společenské hry a sportují. Baví je turistika, plavání, rádi si společně čtou či koukají na pohádky, jezdí na kole a na bruslích, lyžují, uklízí či společně vaří. V celé širší rodině panují dobré vztahy. Dívku celá rodina přijala dobře. „*Všichni byli od začátku vstřícní a podpůrní, Aničku přijali a milují ji.*“

Osobní anamnéza:

Gravidita:

Anička se narodila v červnu roku 2011 do úplné rodiny. Jednalo se o druhou graviditu, která byla chtěná. Na plod nepůsobily žádné negativní faktory – matka nekouřila, ani nepila alkohol. Negativní vliv nemohl mít ani vysoký věk rodičů – matce bylo 31 let, otci 42. Během těhotenství absolvovala matka Triple test, u kterého vyšla malá pravděpodobnost na DS - 1:9000. Během těhotenství nenastaly žádné komplikace až na předčasný porod v průběhu 36. týdne.

Porod:

Porod byl předčasný, ale dle slov matky probíhal nejlépe ze všech třech porodů dcer. Byl rychlý a téměř bezbolestný. Po porodu dítěte se ovšem neodloučila placenta. Matka musela podstoupit chirurgický zákrok v narkóze, během kterého byla placenta odstraněna. Porodní váha dívky byla 2990 g a míra 47 cm. Výsledky testu Apgar, který se dělá v prvních minutách života dítěte, byl 9-9-8.

Po porodu:

Po porodu byli rodiče šťastní. Diagnózu se dozvěděli od lékařů až po deseti dnech. V ten den se potvrdila diagnóza genetickými testy. Dle testů se u Aničky vyskytoval nejčastější typ DS – nondisjunkce. „*Desátý den po oznámení diagnózy jsem proplakala noc. A bála se, aby ji lidé neselegovali, nebyli na ni zlí.*“ Od lékařů se sice dozvěděli je základní informace, ale dle slov matky: „*Byli vstřícní a chodili kolem „po špičkách*“.“ Na otázku, jestli rodiče

zvažovali ústavní péči, odpověděla matka takto: „*Ani vteřinu. Pro mne je ústavní péče neakceptovatelná. Odložit své dítě, když se o ně mohu starat, a jen protože je zdravotně hendikepované, s tím bych já osobně prostě nedokázala žít. Snáze bych se snad vyrovnala s její smrtí než s tím, že někde žije moje dcera a potřebuje svoji mámu, svoji rodinu.*“

Novorozenecké období:

Novorozenecké období bylo dle slov rodičů ve znamení běhání po různých lékařských vyšetřeních. Probíhaly také neustálé rehabilitace, terapie a cílený rozvoj. Dle slov matky byla dívka výrazně hypotonická: „*Byla jak hadrová panenka. Naopak dnes ji jako hypotonickou nevnímám. Věřím, že je to díky letům každodenní intenzivní rehabilitace, cvičení a sportování. Dnes je pevná, silná, pružná až hypermobilní.*“ Dívka byla kojena a jednalo se o šťastné a pohodové miminko. Na otázku, jestli matka zaznamenala nějaké rozdíly oproti starší sestře, odpověděla: „*Ani ne. Jen vše šlo pomaleji a museli jsme si to společně vydržet.*“

Kojenecké období:

Anička byla stále kojena, v šestém měsíci začala matka s příkrmy. V kojeneckém období si dívka ráda hrála, líbily se jí knihy a měla ráda hudbu. Její vývoj probíhal standardně jen lehce s opožděním za normou. „*Jednotlivé vývojové milníky přicházely později a na rozdíl od sestry, kde to šlo vše rychle a samo od přírody, jsme na tom u Aničky cíleně rehabilitačně i terapeuticky každodenně pracovali. Radili se s terapeuty, studovali literaturu a kurzy a všemu aktivně pomáhali.*“ Takzvané pasení koníků přišlo na začátku čtvrtého měsíce, otáčet se uměla na konci čtvrtého měsíce. Na začátku osmého měsíce se začala plazit a o dva měsíce později i sedět. Broukat si dívka začala již v šesti týdnech. Rodiče vcelku brzo začali využívat prvky alternativní a augmentativní komunikace. „*Velmi záhy jsme preventivně znakovali. Dnes jsem přesvědčena o tom, že jí to nastartovalo potenciál v řeči i kognitivní oblasti.*“ Matka také popisuje, že v určitém období dívka využívala kombinaci znaku a řeči, jakmile se ale naučila mluvit, znakování přirozeně zanechala. V sedmi měsících začala dívka vyslovovat první slabiky. První slova uměla v devátém měsíci. Šlo především o pojmenování blízkých osob: *tata, dede, baba*, při krmení také *ham*.

Zdravotní stav dívky v kojeneckém období vnímají rodiče jako v podstatě bez komplikací. V půl roce ji byla diagnostikována lehká srdeční vada a hypotyreóza, kvůli které byla dívka medikována lékem Letrox. Jak už bylo řečeno, využívali rodiči nespočet terapií. Šlo například o Vojtovu metodu reflexní lokomoce, Bobath koncept, hipoterapii, jógu, orofaciální regulační terapii, kraniosakrální terapii a další. Dívka v tomto období absolvovala mnoho vyšetření. Šlo například o vyšetření zraku, sluchu, neurologické vyšetření, vyšetření na kardiologii, gastroenterologii či endokrinologii.

Batolecí období:

Vývoj probíhal stále chronologicky standardně, avšak s mírným opožděním. Ve 12 měsících dívka začala lézt, ve 14 měsících se začala stavět. Chůze s oporou byla Anička schopna v 15 měsících, o měsíc později začala chodit bez opory. Dívka byla téměř do dvou let kojena v kombinaci s příkrmy. Uměla si hrát sama, ale také si ráda hrála se svou starší sestrou.

Předškolní období:

V tomto období dívku velice bavil tanec a hudba. Ráda si hrála, koukala na animované pohádky a prohlížela si knížky. Její vývoj probíhal dle slov matky dobře a úroveň pohybového vývoje, hrubé motoriky, jemné motoriky a grafomotoriky byla víceméně širší normě. V necelých čtyřech letech začala dívka používat jednoduché věty, souvětí poté kolem šestého roku. Ve čtyřech letech jí byla diagnostikována celiakie a nasazena přísná bezlepková dieta. „*Naše obavy, že ji neuhlídáme a bude dietu porušovat, se nepotvrdily. Okamžitě to akceptovala a respektovala a začala si sama hlídat. Už v pěti letech všem vyprávěla, že nemůže lepek a všech se ptala, jestli je to opravdu bez lepku. Jedno z velkých překvapení, které nám stále dnes a denně chystá a pro mne známka inteligence.*“ Podstoupila opakovaně také testy intelektu. Výsledky ukazují, že je dívčin intelekt v pásmu nižší normy až normy. V SPC Štíbrova, kde testování proběhlo, když bylo dívce šest a sedm let, výsledky určily IQ přibližně 75. Dle posudku z Centra klinické psychologie Motol, kde test podstoupila v pěti a šesti letech, má dívka IQ 97. Rodiče dodávají: „*My jako rodina ji rozhodně jako mentálně postižené dítě nevnímáme. Jen jako dítě, které se věci déle učí a potřebuje k nim více podpory. Často nás překvapí svými myšlenkovými pochody, dlouhou pamětí, bystrostí a někdy až vychytralostí.*“

V tomto období se jí také narodila mladší sestra. Dle slov matky se Anička na miminko těšila a už během těhotenství se zajímala o vše, co se její malé sestřičky týkalo. Když se poté sestra narodila, ráda o ni pečovala. Chovala se k ní laskavě a opatrně.

Současnost:

Dnes Aničku popisuje matka takto: „*Je to komunikativní, sociálně zdatná, bystrá, vtipná, zábavná a empatická holčička. Všude si najde přátele. Je upřímná, bezelstná a laskavá. Je-li někdo smutný, zraněný, snaží se pomoci, potěšit. Zároveň umí být velmi paličatá.*“ Její komunikaci hodnotí jako výbornou v rámci diagnózy. Má pestrou slovní zásobu. V řeči se vyskytují logopedické vady, je ovšem dobře srozumitelná. Kvůli zkřížené a nevyhraněné lateralitě má horší grafomotoriku, její hrubá a jemná motorika je ovšem s ohledem na diagnózu velice dobrá.

V domácnosti má stejné povinnosti jako její sestry. Velice ráda pomáhá se vším v kuchyni a sama svou pomoc nabízí, kdykoli je k tomu příležitost. Také pomáhá s úklidem a uklízí si po sobě hračky, oblečení aj. Má ráda sport. Jezdí na kole, na bruslích, lyžuje i plave.

Rodiče s Aničkou každý den aktivně pracují. Navštěvují také mnoho specialistů a využívají několik druhů terapií. Každý týden dívka dochází na logopedii, hiporehabilitaci a věnuje se gymnastice na koních. Rodiče také využívají mnohé přístupy a metody jako jsou například: Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování, program Maxík či rozvoj jazykových schopností dle D.B. Elkonina.

Rodina již plánuje Aniččinu budoucnost. Pokud vše půjde tak, jak plánují, bude dívka vést samostatný a co nejvíce nezávislý život. Na otázku, jak si představují, že bude v budoucnu bydlet, odpovídá matka takto: „*Sama nebo s adekvátní podporou. Ideálně od sociální služby a u nás mít dveře, ucho, náruč kdykoliv otevřená. A věříme, že zrovna ona to určitě dá a že to půjde. Vlastě se nebojím o ni a její kompetence, spíš o společnost, která je stále většinově netolerantní, nepodpůrná a neinkluzivní.*“ Její budoucí uplatnění si představují v sociální a zdravotnické sféře. „*Má vnitřní radar na nemocné, trpící, opuštěné, ráda si povídá se starým lidmi – přijde, pohladí, usměje se, pokonverzuje.*“ Matčina sestra plánuje v budoucnu provozovat hospic a chce Aničku zaměstnat.

Školní anamnéza:

Předškolní vzdělávání:

Ve třech letech Anička započala své předškolní vzdělávání. Jednalo se o soukromou rodičovskou skupinu, ve které se platilo školné. Ve třídě bylo osm dětí. Dívka byla jediná v kolektivu se SVP. Tuto možnost zvolili rodiče proto, že bylo vedení nakloněno tomu, že při vzdělávání nebyl přítomen asistent pedagoga. Anička tedy při svém předškolním vzdělávání nepotřebovala žádná podpůrná opatření. Dle slov rodičů to byla také zásluha paní učitelky, která byla k dívčině vzdělávání bez asistenta pedagoga vstřícná.

Základní škola:

Pro rodiče bylo společné vzdělávání jasnou volbou. Danou školu si rodiče vybrali kvůli její pověsti. *„Vybrali jsme ji jako nedalekou školu s velmi dobrou inkluzivní pověstí a podpůrným ŠVP.“* Ohledně zápisu dívky se s vedením školy domlouvali už pár let dopředu, protože o tři roky dříve do školy nastoupila její starší sestra. Bylo pro ně velice důležité, aby sestry navštěvovaly stejnou školu. *„Škola k tomu byla od začátku vstřícná, přestože není naše spádová.“* Zápis byl tedy bez problémů.

Dívce byla o rok odložena školní docházka. V šesti letech tedy nastoupila do přípravné třídy dané základní školy. Dle slov rodičů byla přípravná třída ideální volbou. Pomohla jí zvyknout si na školu a její režim, i když ve volnějším tempu. Zvolili ji také proto, *„aby si škola zvykla na ni a neviděla ji jako hrozbu.“* Dívka si vedla dobře a měla dobrou třídní učitelku. Do kolektivu se začlenila úspěšně a s některými dětmi poté nastoupila i do první třídy. Dívka podstoupila vyšetření SPC, byl vytvořen IVP a při vzdělávání ji podporovala asistentka pedagoga.

Do první třídy nastoupila dívka v sedmi letech. V přípravné třídě bylo zvykání si na školní režim krušnější, v první třídě ho ale již přijala. Seznámení s třídní učitelkou bylo pozitivní a asistentku pedagoga dívka přijala velmi dobře. Do třídního kolektivu dívka zapadla. Díky své sociální zdatnosti si našla přátele. Její pracovní tempo bylo pomalejší oproti ostatním dětem, ale přesto dělala velké pokroky. Dále se vzdělávala podle IVP. Reakce rodičů ostatních žáků byly dle slov rodičů v podstatě jen podpůrné. *„Ty negativní si zřejmě*

nechávají pro sebe.“ Komunikace se školou probíhala dobře. Anička zakončila první třídu se samými jedničkami na vysvědčení.

Před nástupem do první třídy absolvovala dívka dynamickou metodu vyšetření učebního potenciálu podle R. Feuresteina v Centru Cogito. Vyšetření probíhalo tři po sobě jdoucí dny vždy od desíti ráno do tří odpoledne. Tato diagnostika nehodnotí okamžitý výkon, který může být ovlivněn mnoha faktory, nýbrž pokrok a učební potenciál dítěte. Z výsledků je znát, že dívčina touha učit se novým věcem je na vysoké úrovni. Důležitý je ovšem pocit úspěchu, který ji motivuje v další práci. Ačkoli bylo vyšetření dlouhé a náročné, nebylo dle slov examinátorky třeba vnější motivace. Dobře si vedla ve cvičení zaměřeném na asociální paměť či prostorovou orientaci, složité pro ni byly například úkoly zkoumající úroveň deduktivního myšlení. Doporučeno bylo zaměřit se na rozvoj vizuálního vnímání, vizuální paměti a analytického vnímání

Po absolvování první třídy rodiče o změně školy neuvažovali. Dívka opět podstoupila vyšetření v SPC, které zhodnotilo dívčiny adaptivní schopnosti jako „*na vysoké úrovni*“. Upozornilo rovněž na její vyšší sociální citlivost a vnímání, kvůli kterému někdy během hodiny pozoruje dění ve třídě a hůře se soustředí na práci. Důležité je dle doporučení zaměřit se na dívčinu radost z učení, školní úspěšnost a dobrý pocit z ní. SPC také doporučilo vzdělávání podle RVP ZV s minimální výstupy v českém jazyce a v matematice. Dle doporučení bylo do IVP také zaneseno, aby byla Anička hodnocena slovně v matematice, českém jazyce, anglickém jazyce a v předmětu člověk a jeho svět. V ostatních předmětech byla hodnocena známkami „*s tolerancí a přihlédnutím k obtížím pramenícím ze základní diagnózy*“. Domácí úkoly nebyly doporučeny, a pokud ano, tak jen krátké a opakuující učivo z hodiny. Mimo vyučování v kmenové třídě byla přidána také jedna hodina speciálně pedagogické péče týdně.

Komunikace mezi školou a rodiči probíhala od začátku druhé třídy stále na dobré úrovni a pravidelně. Použita byla komunikace prostřednictvím záznamového sešitu, kam byl zapisován záznam z každé hodiny. Rodiče hodnotí její pokroky takto: „*Pokroky jsou patrné neustále. Anička jde stále dopředu, i když svým tempem a pomaleji než spolužáci. Největší problém má s matematikou, kde stále upevňujeme sčítání a odčítání do deseti.*“ Žádné

výrazné problémy v průběhu jejího vzdělávání ve druhé třídě nezaznamenali. Do školy dívka dále chodila ráda. Jediné, co jí nevyhovuje, je začátek vyučování v osm ráno.

V současné chvíli se Anička blíží k dokončení druhé třídy. Z přímého nezúčastněného pozorování ve třídě je znát, že s asistentkou pedagoga dobře spolupracují a mají dobrý vztah. Je vidět, že ji má dívka ráda, ale zároveň ji respektuje jako autoritu. Když to jde, třídní učitelka Aničku zapojí do práce společně s ostatními žáky, většinu času ale pracují společně s asistentkou pedagoga. Při některých aktivitách jako je čtení, odchází Anička s asistentkou pedagoga do jiné třídy. V případě potřeby je ve škole také zřízena asistenční místnost, která je vybavena i k odpočinku a relaxaci.

Rozdíly jsou již výraznější než v první třídě. Matematika je dle slov rodičů dívčina slabá stránka. Napočítat umí do 20, sčítá a odčítá do deseti. Její výkon velice ovlivňuje momentální rozpoložení a motivace. Ve škole jsou pro výuku matematiky využívány pracovní listy *Matematika krok za krokem* podle Netty Engels a cvičení z publikace *Struktura čísla 1 až 10* od Jiřiny Bednářové. Asistentka pedagoga při výuce matematiky také využívá mnohé názorné pomůcky – například počítání s číselnou osou. Výuka čtení je dle IVP vedena podle slabikáře od Vladimíra Lince. Anička čte pomalu a trhaně, ale s porozuměním. Ráda recituje krátké básničky. Ve škole píše hůlkovým písmem, ale matka ji učí psát Comenia Scriptem. „Comenia zvládá a je to písmo, kterým může psát celý život a zapadne. Když bude psát jen tiskacím, bude ji to "stigmatizovat". Je to náš velký a jediný dlouhodobý spor.“ Dívku dle matky dva způsoby psaní matou a občas ve škole prokládá hůlkové písmo Comenia Scriptem.

Mezi její oblíbené předměty patří například anglický jazyk. Umí pojmenovat zvířata, základní barvy, vyjmenovat dny v týdnu, písmena v abecedě či pojmenovat členy rodiny. Velice ji také baví tělocvik, hudební výchova a prvouka, ve které je velice chválená. „Občas prý předčí i mainstream svým přehledem.“ Příklady dívčiny práce ze školního i domácího prostředí nalezneme v příloze č. 2.

Je zřetelné, že spolužáci mají k Aničce pozitivní vztah, některé dívky až ochranný. To potvrzují i rodiče. „Děti ji mají rády a ona je. Vypráví o nich. Má kamarádku, se kterou se domlouváme na návštěvách. Spolužák ji pozval na oslavu narozenin.“ Za celou dobu pozorování nebyla zaznamenána ani známka šikany či nepřátelského chování. Naopak

několikrát bylo zaregistrováno, že ostatní žáci chtěli Aničce pomoci, pokud si s něčím nevěděla rady. Celkově je ve třídě pozitivní a příjemné klima. Děti si navzájem pomáhají a vysvětlují si látku. Je znát, že si třídní učitelka zakládá na vzájemné toleranci. Spolužáci dívčíno tempo respektují.

Do budoucna mají rodiče jasno. Společné vzdělávání je pro ně tou nejlepší cestou. Chtějí, aby se vzdělávala v takové škole, kde bude součástí běžné společnosti.

3.4 Dotazníkové šetření

Dotazníkové šetření bylo rozděleno do dvou částí. Dotazník č. 1 obsahoval otevřené otázky a byl určen pedagogickým pracovníkům, kteří působí ve třídě dané dívky – šlo tedy o třídní učitelku a asistentku pedagoga. Dotazník č. 2 tvořily otázky uzavřené a byl určen pro rodiče ostatních žáků třídy.

Dotazník číslo 1

Dotazník č. 1 obsahoval soubor několika otevřených otázek, které jsou uvedeny v přílohách této práce. Dotazník byl pedagogickým pracovnícím zaslán formou textového dokumentu prostřednictvím e-mailu. První část byla zaměřena na jejich samotnou osobu – jejich vzdělání, délku pedagogické praxe a názor na společné vzdělávání. Další část byla věnována situaci podpoře ze strany školy a jejímu postoj ke společnému vzdělávání. Nejrozsáhlejší část byla zaměřena na situaci ve třídě a na vzdělávání dívky s DS.

Většina otázek byla pro obě pedagogické pracovnice stejná, některé se lišily. Jedna z pedagogických pracovnic ovšem na některé otázky odpovědět odmítla, proto byly v jejím případě ze seznamu otázek po domluvě vyškrtnuty. Jméno žákyně bylo opět změněno, aby byla zachována její anonymita.

Výsledky

Dle dotazníkového šetření mají obě pedagogické pracovnice dosažené vysokoškolské vzdělání a několika letou praxi. Obě také vypověděly, že během studia dostaly dostatek informací ohledně vzdělávání dítěte s DS. Asistentka pedagoga (AP) vystudovala přímo obor Speciální pedagogika, třídní učitelka (TU) má z předmětu speciální pedagogika složenou státní zkoušku. Asistentka pedagoga ovšem poznamenala, že je těžké získané informace převést v dovednosti. Obě mají praxi s žáky se SVP, třídní učitelka měla již dříve

možnost pracovat s dítětem s DS. Škola také podle slov AP pravidelně nabízí účast na seminářích a školeních pro další vzdělávání pedagogických pracovníků. Obě pedagogické pracovnice uvedly, že cítí dostatečnou podporu ze strany školy.

Dle jejich odpovědí není jejich pohled na společné vzdělávání úplně jednotný, obě ale na tuto problematiku pohlíží spíše nebo zcela pozitivně. TU: *„Na inkluzi mám rozporuplný pohled. Inkluze by se měla důkladně zvažovat dle druhu postižení. Společné vzdělávání je do jisté míry v pořádku, dokud se inkludované dítě cítí dobře.“* Dle odpovědi AP společné vzdělávání obohacuje všechny zúčastněné. AP: *„Navzájem se učíme něčemu novému, předáváme si zkušenosti, učíme se respektu a ohleduplnosti k odlišnostem každého z nás.“* Dle jejich slov záleží spíše na prostředí školy než na druhu postižení. AP: *„Záleží vždy na připravenosti (informace, znalosti a zkušenosti zaměstnanců) a vybavení školy (plošiny, výtahy, vodící pruhy, asistenční místnosti).“* Záleží však podle ní také na míře daného postižení. AP: *„V některých případech bych se přikláněla žáka vzdělávat ve speciálních školách, kde jsou lépe vybaveni (personálně i materiálně).“* Jako pozitivum uvádí AP, že díky společnému vzdělávání *„ostatní žáci na škole vnímají své spolužáky mnohem přirozeněji.“*

Obě pedagogické pracovnice vnímají školy jako tzv. „proinkluzivní“. Počet žáků se SVP podle nich tato skutečnost ovlivňuje. TU: *„Ano, škola je proinkluzivní a počet dětí se SVP ji ovlivňuje.“* AP: *„Myslím si, že počet dětí se speciálně vzdělávacími potřebami je na naší škole více, než je tomu na jiných školách.“* V dané třídě je dle slov třídní učitelky osm žáků se SVP. Šest z nich má první stupeň PO, další dva žáci mají druhý či třetí stupeň PO.

Dle AP *„třídní klima přítomnost dítěte s Downovým syndromem nějak zvlášť neovlivňuje.“* Uvádí, že dívka *„nenarušuje výuku více než jakýkoliv jiný žák“*, naopak má pocit, že přizpůsobit se musí spíše ona než ostatní žáci. AP: *„Někdy mám spíše dojem, že ostatní ruší ji. Ve chvíli, kdy žáci píšou např. diktát, tak má Anička zadanou práci, u které zná postup. Vyučující také může využít chvíle, kdy odcházíme s Aničkou např. číst do kabinetu a ostatní žáci mohou nerušeně pracovat. Veškeré tyto činnosti se opakují, tak záleží jen na domluvě. (Anička chodí číst do kabinetu z důvodu ostychu číst před spolužáky. Rozdíly ve výkonu jsou již znatelné a z toho důvodu nechce číst ve třídě. Ostatní sice tolerují její výkon, ale myslím si, že ona sama se cítí jistější, a tak na její žádost odcházíme vždy do vedlejší místnosti.)“*

Začlenění dívky komentují obě pedagogické pracovnice pozitivně. TU: „*Po sociální stránce proběhlo začlenění Aničky zejména mezi děvčata, chlapci Aničku s drobnými výhradami tolerují a respektují.*“ AP: „*Začlenění Aničky proběhlo hladce, bez problémů, děti ji přirozeně přijaly. Všichni žáci společně nastoupili do 1. třídy a s některými se znala dokonce již z přípravného ročníku, který je právě u nás na škole. Žádné problémy jsem nezaznamenala.*“

Na otázku ohledně reakce rodičů ostatních žáků odpověděla AP takto: „*Já osobně jsem žádné větší reakce rodičů nezaznamenala. Většinou se k Aničce chovají mile. Nutno ale podotknout, že jako asistent pedagoga s ostatními rodiči nepřicházím tak často do styku jako třídní učitel.*“ (pozn. autorky – ráda bych zveřejnila i pohled třídní učitelky, tato otázka ovšem patřila mezi ty, které byly ze seznamu otázek vyškrtnuty)

Dle AP má společné vzdělávání na dívku pozitivní vliv. AP: „*Myslím si, že společné vzdělávání Aničku posouvá neustále kupředu. Je pro ni důležité umět jednat s vrstevníky, dospělými a naučit se odhadnout, co je v určité situaci vhodné a co nikoliv. Dále se učí větší samostatnosti, aby byla co nejméně odkázaná na pomoc druhých. Společné učení se zdravými dětmi ji motivuje v učení, napomáhá jí, aby se naučila pravidlům běžného a přizpůsobivého chování. Ostatní žáci jsou pro ni vzorem.*“ Popírá, že by dívku společné vzdělávání ovlivňovalo negativně. „*Nemyslím si, že by Anička byla ovlivněna něčím zvlášť negativně. Učí se napodobováním a občas se, jako v každém jiném dětském kolektivu, vyskytne jedinec, který se chová nebo mluví nevhodně (např. sprostá slova aj.). V třídním kruhu, který probíhá za účasti všech dětí, se tyto situace probírají, vysvětlují a uzavírají.*“ AP uvádí, že mezi dobré vlastnosti dívky patří, že je přátelská, má chuť komunikovat, je empatická, nekonfliktní, kreativní a umí se přizpůsobit. AP také dodává: „*Nestydí se a ráda se předvádí zvláště v tom, v čem si je jistá, co ji jde a baví (přednes krátké básničky, ráda napodobuje zpěváky, herce a vypráví úryvky z pohádek nebo své zážitky).*“ Mezi slabší stránky dívky dle AP patří její občasná tvrdohlavost či neuposlechnutí pokynu. AP: „*V některých situacích, kdy vycítí „slabší“ protějšek, je drzá.*“

Shodu na podobě vzdělávání, spolupráci a komunikaci mezi rodiči a školou hodnotí obě pedagogické pracovnice pozitivně či spíše pozitivně. TU: „*Spolupráce s rodiči je dobrá, shoda ohledně podoby vzdělávání je částečná.*“ AP: „*Komunikace s rodiči probíhá osobně,*

přes záznamový zápisník, sms nebo telefonicky, tedy těch variant je více a záleží jen na závažnosti sdělení. Komunikace je aktivní. Občas naše názory ohledně vzdělávání nejsou jednotné, ale vše podstatné se projednává na schůzkách se speciálním pedagogem nebo SPC, vedením školy, třídním učitelem a zatím jsme vždy došli k závěru, se kterým zúčastněné strany souhlasily.“

Dle obou pedagogických pracovníků probíhá jejich spolupráce na dobré úrovni. Na poslední otázku, která měla za účel zjistit, zda je jeden asistent pedagoga v dané třídě dostačující, odpověděly takto: TU: *„Ve třídě je dalších 7 dětí se SVP, byli by potřeba dva asistenti. Rozhodně se v tomto případě ostatním dětem nedostává takové podpory, kterou by potřebovaly.“* AP: *„Ano, ve třídě je více dětí, které by potřebovaly pomoc asistenta. Kdyby byl ve třídě ještě jeden asistent, tak já osobně bych tuto možnost uvítala. K otázce se vyjadřuji z pozice asistenta, ale nevím, jaký by byl názor učitele. Snažíme se, aby všechny děti, které podporu potřebují, ji také dostaly. V některých případech to však není možné splnit.“*

Závěr dotazníkového šetření

Považuji za velice pozitivní, že obě pedagogické pracovnice mají vzdělávání v oblasti vzdělávání žáků se SVP. Asistentka pedagoga má dokonce vystudovaný obor Speciální pedagogika, což nebývá vždy samozřejmostí. Dalším pozitivním faktorem je fakt, že mají obě pozitivní pohled na společné vzdělávání. Třídní učitelka ovšem nahlíží na tuto problematiku spíše s rezervou. Z jejích slov je také zřetelné, že je daná škola společnému vzdělávání nakloněna, což se odráží na počtu žáků se SVP. To také potvrzuje počet žáků ve třídě – z 19 žáků má osm SVP.

Třídní učitelka i asistentka pedagoga se shodují, že je komunikace s rodiči na dobré úrovni. Komunikace probíhá mnoha způsoby a pravidelně.

Myslím si, že vzdělávání dívky velice pozitivně ovlivňuje především přístup asistentky pedagoga, která dívku podporuje a má s ní dobrý vztah. Zná také její silné i slabé stránky a umí s nimi dobře pracovat. Pozitivně také dívku ovlivňuje celkové klima třídy. Úspěšné začlenění je dle mého názoru velice přínosné a dle slov pedagogických pracovníků se v tomto případě daří. Spolužáci dívku přijali a respektují ji. Dle pohledu asistentky pedagoga dívku

společné vzdělávání motivuje, učí ji pravidlům chování se v kolektivu a respektu k autoritám.

Dotazník číslo 2

Dotazník č. 2 byl vytvořen pro komplexní popis situace a byl určen pro rodiče ostatních žáků třídy. Byla zvolena metoda anonymního dotazníku, pomocí které byly následně získávány informace. Otázky v dotazníku byly vytvořeny na základě stanovených hypotéz. Prostřednictvím tohoto krátkého dotazníku, čítajícího pět otázek, byl zkoumán jejich názor na společné vzdělávání dětí s DS. Zjišťovala se také jejich informovanost ohledně přítomnosti dítěte s DS ve třídě, kterou navštěvuje jejich dítě, a jejich subjektivní znalost Downova syndromu. Dotazník rovněž zkoumal, jak podle rodičů společné vzdělávání ovlivňuje jejich dítě, ale především, jak jejich děti reagovaly na přítomnost dítěte s DS ve své třídě.

Ve třídě se kromě dívky s DS nacházelo celkem 18 dalších žáků, kterým byly rozdány dotazníky pro jejich rodiny. Dotazník zodpovědělo 14 rodin. Návratnost dotazníku byla tedy 78 % a data z těchto dotazníků byly zpracovány statisticky pomocí výsečového grafu.

Jelikož je společné vzdělání velice aktuální téma, které budí mimo pozitivních také mnoho negativních reakcí, očekávání tomu také odpovídají. Byly vytvořeno několik hypotéz.

Hypotéza 1: Rodičů, kteří nebudou nakloněni společnému vzdělávání dětí s Downovým vzděláním, bude více než těch, kteří budou společné vzdělávání podporovat.

Hypotéza 2: Nesouhlas rodičů se společným vzděláváním dětí s DS s dětmi intaktními bude stejně výrazný jako pocit rodičů, že jejich dítě tato situace ovlivňuje negativně.

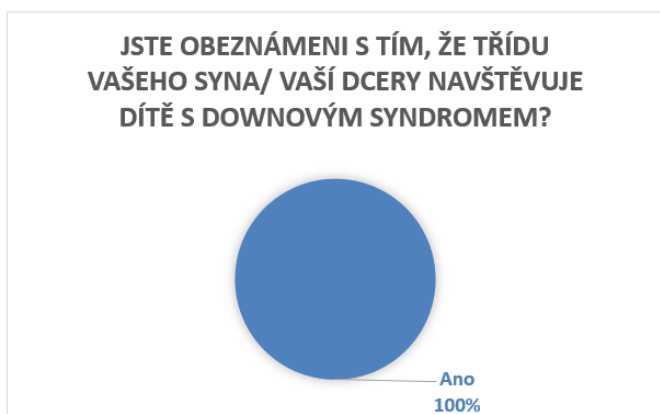
Hypotéza 3: Negativní reakce dětí na spolužačku s Downovým syndromem nebudou převažovat.

Výsledky

Dotazník obsahoval 5 uzavřených otázek:

Otázka č. 1 – Jste obeznámeni s tím, že třídu vašeho syna/ vaší dcery navštěvuje dítě s Downovým syndromem?

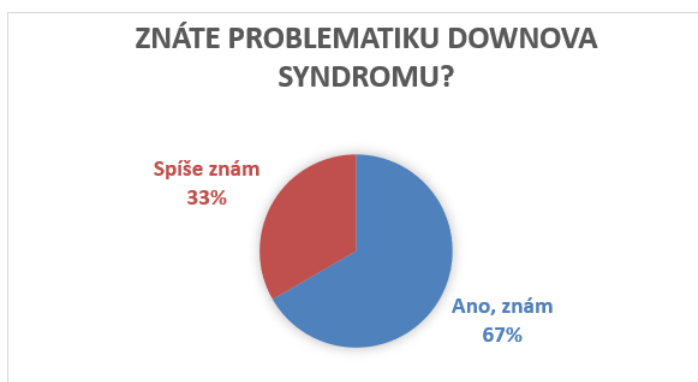
Informovanost rodičů ohledně přítomnosti žaka s DS ve třídě, kterou navštěvuje jejich dítě, je velice důležitá pro otevřenou a chápající atmosféru třídy. Z neformálního rozhovoru s rodiči dívky bylo zřejmé, že si na tomto zakládali, a proto se tato skutečnost také potvrdila v anonymním dotazníku. 100 % respondentů odpovědělo, že jsou s touto skutečností obeznámeni.



Graf č. 1

Otázka č. 2 - Znáte problematiku Downova syndromu?

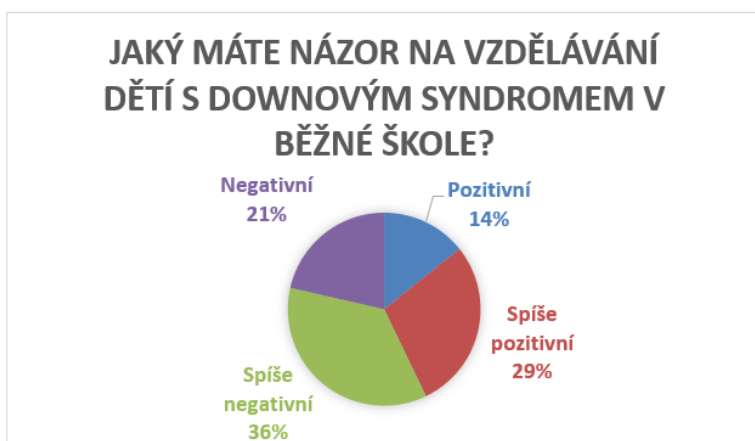
Na tuto otázku odpovědělo 67 % respondentů, že problematiku znají a 33 % odpovědělo, že problematiku spíše znají. Žádný respondent neodpověděl, že by problematiku neznal nebo spíše neznal. Je pozitivní, že jsou rodiče informovaní, ale musíme brát v potaz, že odpovědi jsou pouze subjektivní.



Graf č. 2

Otázka č. 3 – Jaký máte názor na vzdělávání dětí s Downovým syndromem v běžné škole?

Tato otázka byla první, jejíž výsledky se již rozcházejí. Většina – tedy 57 % respondentů uvažuje ohledně společného vzdělávání negativně nebo spíše negativně (36 % spíše negativně, 21 % negativně), 43 % poté uvažuje pozitivně nebo spíše pozitivně (29 % spíše pozitivně, 14 % pozitivně). Ačkoli je více negativních odpovědí než pozitivních, ani jeden směr výrazně nepřevažuje.



Graf č. 3

Otázka č. 4 – Máte pocit, že tato situace ovlivňuje vaše dítě?

Respondenti měli na výběr odpovědi: „Ano, pozitivně“, „Ano, spíše pozitivně“, „Ano, spíše negativně“, „Ano, negativně“ nebo mohli odpovědět, že nemají pocit, že by tato situace ovlivnila jejich dítě. 29 % respondentů odpovědělo, že je jejich dítě negativně ovlivňováno, a 21 % poté zvolilo možnost „Ano, spíše negativně“. 14 % se přiklání k názoru, že je jejich dítě ovlivňováno spíše pozitivně, 29 % je toho názoru, že je jejich dítě ovlivňováno pozitivně. Dle mého názoru patří mezi pozitivní odpovědi i názor, že dítě tato skutečnost nikterak neovlivnila, kterou zvolil 1 respondent – tedy 7 %. Pokud tedy tuto odpověď bereme jako pozitivní, jsou obě strany (negativní i pozitivní) vyváženy.



Graf č.4

Otázka č.5 – Reagovalo vaše dítě nějak na tuto situaci?

Poslední otázka směřovala spíše na reakce samotných žáků než na názory rodičů. 14 % rodičů zaznamenalo u svých dětí negativní reakci, 29 % poté reakci spíše negativní. Spíše pozitivní reakce si u svých dětí všimlo 29 % rodičů, 14 % rodičů si všimlo zcela pozitivní reakce. Dva rodiče (tedy 14 % respondentů) odpověděli, že jejich dítě nijak nereagovalo. Tento jev hodnotím opět jako pozitivní.



Graf č. 5

Závěr dotazníkového šetření

Dotazníkové šetření bylo zaměřeno na rodiče spolužáků dívky s Downovým syndromem a bylo zpracováno kvantitativní metodou pomocí anonymního dotazníku. Z osmnácti rodin

odpovědělo na otázky čtrnáct. Výsledky můžeme zhodnotit pomocí dopředu stanovených hypotéz.

Hypotéza 1: Rodičů, kteří nebudou nakloněni společnému vzdělávání dětí s Downovým vzděláním, bude více než těch, kteří budou společné vzdělávání podporovat.

Společné vzdělávání je v současnosti hodně diskutované téma, která má mnoho příznivců, ale i odpůrců. Žáci s mentálním postižením jsou navíc jednou z nejvíce citlivých skupin. Negativní nebo spíše negativní názor zastávalo 57 % respondentů, 43 % poté uvažuje pozitivně nebo spíše pozitivně. Rozdíl sice není velký, ale opravdu více rodičů nahlíží na společné vzdělávání negativně nebo spíše negativně.

Hypotéza 1 byla potvrzena.

Hypotéza 2: Nesouhlas rodičů se společným vzděláváním dětí s DS s dětmi intaktními bude stejně výrazný jako pocit rodičů, že jejich dítě tato situace ovlivňuje negativně.

Pokud by tato hypotéza byla pravdivá, musel by se shodovat poměr negativních a pozitivních odpovědí ze 3. a 4. otázky. V otázce číslo 3 odpovědělo negativně či spíše negativně ohledně společného vzdělávání 57 % respondentů. Ovšem ve 4. otázce odpovědělo negativně či spíše negativně 50 %. Někteří rodiče tedy sice nemají na společné vzdělávání pozitivní pohled, zároveň ale nemají pocit, že by bylo jejich dítě negativně ovlivněno tím, že se společně s ním ve třídě vzdělává dítě s DS.

Hypotéza 2 byla vyvrácena.

Hypotéza 3: Negativní reakce dětí na spolužačku s Downovým syndromem nebudou převažovat.

Z šetření vychází, že 57 % rodičů u svých dětí zaznamenalo u svých dětí buď pozitivní, nebo žádnou reakci. Více dětí tedy vnímá společné vzdělávání jako přirozené. Tomuto jistě napomohl fakt, že je dívka ve třídě již od začátku 1. třídy a všechny děti tedy nastoupily do školy společně.

Hypotéza 3 byla potvrzena.

3.5 Závěr výzkumného šetření

Je zřejmé, že vzdělávání dané dívky ovlivňuje několik faktorů. Za nejvíce důležitý faktor považují její **osobnost** a **rodinné zázemí**. Rodiče dívku již od narození rozvíjejí ve všech směrech. Každý týden dochází na několik terapií a rodiče s ní denně důsledně pracují. Je pro ně velice důležité, aby byla plnohodnotným členem společnosti a společné vzdělávání je pro ně prioritou. Je vychovávána stejně jako její sestry a má taky stejné povinnosti. Nesmíme také opomíjet, že má dívka vzhledem k diagnóze nadprůměrnou inteligenci. Mentální schopnosti osob s DS bývají obvykle v pásmu lehkého až středního mentálního postižení. Dívka byla opakovaně testována a výsledek byl vždy v pásmu nižší normy či normy. Důležitým faktorem je také její dobrá sociální zdatnost a komunikační úroveň.

Její vzdělávání také velice ovlivňuje **volba školy** a **osobnost pedagogů**. Rodiče záměrně vybrali školu s dobrou pověstí v oblasti společného vzdělávání. Na přijetí dívky se domlouvali s vedením již několik let předem. Škola je dětem se SVP otevřená a přístup pedagogů tomu odpovídá. Třídní učitelka si zakládá na vzájemné toleranci a respektu. Žáci si navzájem pomáhají a nebylo zaznamenáno žádné nepřátelské chování, či dokonce náznak šikany. Díky již zmíněné sociální zdatnosti si dívka našla mezi spolužáky přátele. Je vzdělávána podle IVP a během vyučování pracuje především s asistentkou pedagoga, která má také výrazný vliv na její vzdělávání. Mají dobrý vztah a dívka asistentku přirozeně respektuje a vnímá jako autoritu. Jelikož se s dívkou již několik let znám a vím, že je velice živé povahy, překvapilo mě, jak dobře si zvykla na režim školy. Téměř celou hodinu vydrží pracovat a s asistentkou pedagoga velmi dobře spolupracuje.

Rozdíly oproti ostatním žákům jsou viditelné, ale zřetelný je i dobrý vliv, který na dívku společné vzdělávání má. Má výraznou schopnost se učit od svého okolí a prostředí běžné školy je výjimečným zdrojem motivace se zlepšovat.

Závěr

Tato bakalářská práce pojednává o společném vzdělávání dívky s DS v běžné škole. Hlavními cíli práce je analyzovat a popsat průběh jejího vzdělávání. Dílčím cílem je zjistit úspěšnost jejího začlenění do školního kolektivu, ale také názor pedagogických pracovníků a rodičů ostatních žáků dané třídy.

První kapitola popisuje problematiku Downova syndromu. Zmíněna je zde jeho genetická podstata, popsány charakteristické znaky, vývoj člověka s DS a zdravotní komplikace, které diagnózu provázejí. Druhá kapitola pojednává o možnostech vzdělávání jedinců s DS. Popisuje také vývoj legislativy a zabývá se definicí pojmů, které se společného vzdělávání týkají. Nastíněna jsou také specifika edukace žáků s DS a možnosti mimoškolní podpory.

Třetí kapitola prezentuje vlastní výzkumné šetření. Jeho výsledkem je případová studie dívky s DS vzdělávané v běžné základní škole. Prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru s dívčiny rodiči byla utvořena kazuistika obsahující rodinnou, osobní i školní anamnézu. Pomocí dotazníku byl zjištěn názor třídní učitelky a asistentky pedagoga, které působí ve třídě dané dívky. Aby byl studovaný jev popsán komplexně, byl také zjištěn názor rodičů ostatních žáků třídy. Výzkumné šetření bylo doplněno nezúčastněným pozorováním v kmenové třídě a analýzou dokumentů, které se týkají dívčina vzdělávání. V závěru výzkumného šetření je také uvedeno několik faktorů, které dívčino vzdělávání ovlivňují.

Dle výsledků tohoto výzkumného šetření můžeme říci, že začlenění dívky do třídní kolektivu proběhlo velice dobře. Do školy chodí ráda a má mnoho přátel. Dosahuje rovněž dobrých školních výsledků a spolupráce s asistentkou pedagoga probíhá hladce.

Výzkumné šetření dále potvrdilo fakt, že je společnost v přístupu ke společnému vzdělávání velice rozpolcená. Více než polovina rodičů ostatních žáků třídy má negativní nebo spíše negativní názor na vzdělávání dítěte s Downovým syndromem v běžné škole. Je ovšem pozitivní, že i přes to se spolužáci k dívce chovají přátelsky a s respektem. To potvrdila také slova třídní učitelky i asistentky pedagoga.

Vzdělávání dětí s Downovým syndromem ovlivňuje mnoho faktorů. Faktem ale zůstává, že pokud jsou děti již od narození cíleně rozvíjeny, jsou schopny být v běžné škole úspěšné a spokojené. Cíle této práce byly naplněny a přesto, že se jedná se o osobní případovou studii

a její výsledky nemůžeme příliš zobecnit, věřím, že práce může sloužit jako příklad dobré praxe a zdroj informací pro pedagogy i rodiče dětí s Downovým syndromem.

Seznam použitých informačních zdrojů

Tištěné zdroje:

ANDERLIK, Lore. Cesta k inkluzi: úvahy z praxe a pro praxi. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-765-1.

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.

CASTILLO-MORALES, Rodolfo. Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje. Vyd.1. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-105-0.

ČERNÁ RYNEŠOVÁ, P. Když kuň léčí duši, aneb metodika hiporehabilitace zaměřená na klienty s duševním onemocněním. 1. vyd. Pardubice: Direkte s. r. o., 2011. ISBN 978-80-260-2897-0

HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ. Inkluzivní vzdělávání: teorie a praxe. Praha: Grada, 2010. Pedagogika. ISBN 978-80-247-3070-7.

HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Druhé, aktualizované vydání. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

Chci lidem se znevýhodněním pomáhat. PLUS 21. Praha: Společnost DownSyndrom CZ. 2018, číslo 1, s. 25-28, ISSN 1213- 1466.

JESENSKÝ, Ján, ed. Edukace a rehabilitace zrakově postižených na prahu nového milénia: sborník příspěvků z vědecké konference s mezinárodní účastí, Hradec Králové, 21.-23.9. 2001. Hradec Králové: Gaudeamus, 2002. Aktuální otázky speciální pedagogiky. ISBN 80-7041-041-8.

JŮVA, Vladimír, Marie PROCHÁZKOVÁ, Jan ŠTÁVA a Oldřich ŠIMONÍK. Základy pedagogiky pro doplňující pedagogické studium. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-85931-95-8.

KLENKOVÁ, Jiřina. Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe. Praha: Grada, 2006. Pedagogika. ISBN 80-247-1110-9.

KOLÁŘOVÁ, J., HÁNOVÁ, P. Včasná diagnostika hybných poruch kojenců dle Vojty. Pohybové ústrojí. Pokroky ve výzkumu, diagnostice a terapii. 2011, roč. 18, č. 1+2, s.13. ISSN 1212-4575

KOPECKÁ, Anna. Diskuze s paní Netty Engles. PLUS 21. Praha: Společnost DownSyndrom CZ. 2019, číslo 2, s. 7, ISSN 1213- 1466.

KUČERA, Jiří. Downův syndrom: model a problém. Praha: Avicenum, 1981. Hálkova sbírka pediatrických prací.

LANG, Greg a Chris BERBERICH. Každé dítě potřebuje speciální přístup: vytváření integrovaných a inkluzivních tříd. Praha: Portál, 1998. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-144-4.

LEBEER, Jo, ed. Programy pro rozvoj myšlení dětí s odchylkami vývoje: podpora začleňování znevýhodněných dětí do běžného vzdělávání. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-103-4.

LECHTA, Viktor, ed. Základy inkluzivní pedagogiky: dítě s postižením, narušením a ohrožením ve škole. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-679-7.

LECHTA, Viktor. Logopedické repetitorium: teoretické východiská súčasnej logopédie, moderné prístupy k logopedickej starostlivosti o osoby s narušenou komunikačnou schopnosťou. [1. vyd.]. Bratislava: Slovenské pedagogické nakladateľstvo, 1990. ISBN 80-08-00447-9.

MICHALÍK, J. Proces transformace ve speciální pedagogice, In. Ludíková, L, Renotírová, M. Speciální pedagogika. Olomouc:UP, 2003. ISBN: 80-244-0646-2

MICHALÍK, Jan. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada Publishing, 2006. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.

NĚMEČKOVÁ, Lenka. Rozvoj řeči a komunikace u dětí s DS. PLUS 21. Praha: Společnost DownSyndrom CZ. 2019, číslo 3, s. 9-10, ISSN 1213- 1466.

- OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ. Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.
- PACLTOVÁ, Ladislava a Nad'a KAFKOVÁ. Splývavé čtení se specifickým vyvozováním hlásek. Praha, 2012, 59 s. ISBN 978-80-86313-29-0.
- PALÁN, Zdeněk. Výkladový slovník vzdělávání dospělých. Praha: Daha, 1997. Promos. ISBN 80-902232-1-4.
- PANČOCHA, Karel. Postižení jako axiologická kategorie sociální participace. Brno: Masarykova univerzita, 2013. 219 s. ISBN 978-80-210-6344-0.
- PASCH, Marvin. Od vzdělávacího programu k vyučovací hodině: jak pracovat s kurikulem. Vyd. 2. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-054-2.
- PIVARČ, Jakub. Poznatky o žákovských prekonceptcích mentálního postižení v kontextu proměny paradigmatu současného vzdělávání. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2017. ISBN 978-80-7290-952-0.
- PRŮCHA, Jan a Soňa KOŤÁTKOVÁ. Předškolní pedagogika: učebnice pro střední a vyšší odborné školy. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0495-4.
- PUESCHEL, Siegfried M. Downův syndrom pro lepší budoucnost: metodická příručka pro rodiče. Praha: Tech-Market, 1997. Metodická příručka pro rodiče. ISBN 80-86114-15-5.
- RADOVÁ, Anna. O hipoterapii s fyzioterapeutkou. PLUS 21. Praha: Společnost DownSyndrom CZ. 2019, číslo 2, s. 15-16, ISSN 1213- 1466.
- SADLER, T. W. Langmanova lékařská embryologie. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-2640-3.
- SELIKOWITZ, Mark. Downův syndrom: definice a příčiny: vývoj dítěte: výchova a vzdělání: dospělost. Praha: Portál, 2005. Rádci pro zdraví. ISBN 80-7178-973-9.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče. Vydání čtvrté, přepracované. Praha: Portál, 2011. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-7367-889-0.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Vydání druhé. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.

Úmluva o právech dítěte a související dokumenty. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2016. ISBN 978-80-7421-120-1.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. Psychopedie: [teoretické základy a metodika]. 3., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.

VALENTA, Milan et al. Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru. Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

ZEMKOVÁ, J. et al. S fotoaparátem za poznáním. Celoživotní vzdělávání osob s mentálním postižením. Praha: SPMP, 2003. ISBN 211-0445-7

ZILCHER, Ladislav a Zdeněk SVOBODA. Inkluzivní vzdělávání: efektivní vzdělávání všech žáků. Praha: Grada, 2019. Pedagogika. ISBN 978-80-271-0789-6.

Internetové zdroje:

COGITO. Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování. In: cogito-centrum.cz [online] © 2020 [cit. 20.2.2020]. Dostupné z: <http://cogito-centrum.cz/feuersteinova-metoda-instrumentalniho-obohacovani/>

Česká hiporehabilitační společnost. Oficiální slovník. In: Hiporehabilitace-cr.com [online]. 2.1.2017 [cit. 20.2.2020]. Dostupné z: <https://hiporehabilitace-cr.com/oficialni-slovník/>

Česká republika. Vyhláška č. 248/2019 Sb. Vyhláška, kterou se mění vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů. Zákony pro lidi – Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © [cit. 01.12.2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2019-248>

Česká republika. Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. Zákony pro lidi – Sbírka zákonů ČR v aktuálním

konsolidovaném znění [online]. Copyright © [cit. 01.12.2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>

Česká republika. Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. Zákony pro lidi – Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © [cit. 01.12.2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Česká republika. Zákon č. 178/2016 Sb. Zákon, kterým se mění zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů, a zákon č. 200/1990 Sb., o přestupcích, ve znění pozdějších předpisů. Zákony pro lidi – Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © [cit. 01.12.2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-178>

Česká republika. Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) In: Sbírka zákonů [online]., 24. 9. 2004 [cit. 15.2. 2019]. Dostupné z: <http://www.psp.cz/sqw/sbirka.sqw?o=4&T=602>

Česká republika. Zákon č. 95/1948 Sb. Zákon o základní úpravě jednotného školství (školský zákon). Zákony pro lidi – Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění [online]. Copyright © [cit. 01.12.2019]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1948-95>

KŘÍŽKOVSKÁ, Petra. Vzdělávání dětí s mentálním postižením. In: sancedetem.cz [online] Publikováno: 20. 12. 2012, aktualizováno: 31. 1. 2020 [cit. 21.2.2020] Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-sezdravotnim-postizenim/vzdelavani-deti-se-specialnimi-potrebami/vzdelavani-deti-smentalnim-postizenim.shtml>

Mise a cíle. Kdo jsme. In: downsyndrom.cz [online] [cit. 20.2.2020] Dostupné z: <http://www.downsyndrom.cz/mise-a-cile.html>

Prohlášení ze Salamanky. OSF [online]. Praha: Nadace Open Society Fund [cit. 24.9.2019]. Dostupné z: <http://osf.cz/cs/blog/prohlaseni-ze-salamanky/>

Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání praktická škola dvouletá [Online] Výzkumný ústav pedagogický v Praze, 2010 [cit. 20.2.2020] Dostupné z: <http://www.nuv.cz/file/153>

Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání praktická škola jednoletá [Online] Výzkumný ústav pedagogický v Praze, 2010 [cit. 20.2.2020] Dostupné z: <http://www.nuv.cz/file/152/>

Rámcový vzdělávací program pro obor vzdělání základní škola speciální [Online] Výzkumný ústav pedagogický v Praze, 2008 [cit. 20.2.2020] Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/ramcovy-vzdelavaci-program-pro-obor-vzdelani-zakladni-skola>

Rámcový vzdělávací program pro Praktickou školu jednoletou. [Online] MŠMT, Praha 2018 [cit. 20.2.2020] Dostupné z: <http://www.nuv.cz/file/152/>

Rámcový vzdělávací program pro předškolní vzdělávání. [Online] MŠMT, Praha 2018 [cit. 20.2.2020] Dostupné z: <http://www.msmt.cz/file/45304/>

Rámcový vzdělávací program pro základní vzdělávání. [Online] MŠMT, Praha 2016 [cit. 20.2.2020] Dostupné z: http://www.msmt.cz/file/41216_1_1/

Světová deklarace vzdělávání pro všechny: Uspokojení základních vzdělávacích potřeb, Jomtien, 1990 [online] Jomtien, 1990 [cit. 5.8.2019]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vzdelavani/dalsi-vzdelavani/svetova-deklarace-vzdelani-pro-vsechny>

Všeobecná deklarace lidských práv. [online] Praha: Společnost pro lidská práva, 1969 [cit. 20.2.2020] Dostupné z: <http://kramerus-vs.nkp.cz/view/uuid:36e75790-3319-11e8-8cf8-005056827e52?page=uuid:65d3cac0-7473-11e8-9588-5ef3fc9bb22f>

Základní informace. Co je a jak vzniká Downův syndrom. In: downsyndrom.cz [online] [cit. 20.2.2020] Dostupné z: <http://downsyndrom.cz/zakladni-informace.html>

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Přepis rozhovoru s matkou

Příloha č. 2 – Ukázka školních prací dívky

Příloha č. 3 – Dotazník pro AP – vzor

Příloha č. 4 – Dotazník pro TU – vzor

Příloha č. 5 – Dotazník pro rodiče ostatních žáků – vzor

Příloha č. 6 – Informovaný souhlas – vzor

Příloha č. 1 – Přepis rozhovoru s matkou

Jaký je váš věk, národnost, zaměstnání, vzdělání, zdravotní stav (i v minulosti), záliby?

Mně je 40, národnost česká, vzděláním jsem právnička a pracuji v neziskovém sektoru jako právní poradce pro oblast vzdělávání a sociálně právní otázky. Zdravotní stav jsem měla vždy bez komplikací. Baví mě sport, turistika, čtení, filmy a ruční práce. Otec 52 let a také česká národnost. Je manažer komunikace a PR. Zdravotní stav vždy bez komplikací, záliby sport a modelařina.

Máte nějaké zdravotní problémy v rodině? Jaké? Má v rodině někdo nějaké postižení?

U mě diabetes z matčiny strany, z otcovy strany děda zemřel na rakovinu plic. Manžel bez jakéhokoli postižení v rodině, děd zemřel na rakovinu tlustého střeva

Kolik sourozenců máte?

Oba máme jednu sestru.

Vídáte se s rodinou? Jak často? Jak rodina reagovala na to, že má Anička DS?

Ano. Pravidelně. S mojí rodinou, která žije v Praze minimálně jednou týdně, s manželovou rodinou, která žije v Beskydech šestkrát do roka. Se všemi máme skvělé vztahy. Všichni byli od začátku vstřícní a podpůrní, Aničku přijali a milují jí.

Kolik sourozenců má Anička? Jejich věk?

Dvě sestry, 11 a 5 let.

Jaký vztah mají s Aničkou? Jaké mají společné záliby?

Skvělý. Milují se nebo se rvou, v podstatě jako většina sourozenců. Hodně si spolu vyhraji. Všechny dělají voltíž – akrobacii na koních. Všechny rády plavou, tančí, malují. Obě sestry mají k Aničce výrazné ochranné tendence. Přijde jim roztomilá, vtipná. Občas je rozčiluje její paličatost.

Jaké reakce měli na to, že má Anička DS? Povídali jste si s nimi o DS?

Žádné zásadní, to že má Anička a Downův syndrom je informací, kterou mají obě od počátku přiměřeně svému věku. Vnímají to jako fakt. Prostě to tak je. Je to pro ně normální.

Vnímáte nějaké pozitivní nebo negativní stránky toho, že mají sourozence s DS?

Pozitivní – sociální zdatnost, tolerance. Negativní – ráno je zvýšený stres. Anička má pomalejší tempo a nižší míru odpovědnosti a často svým lážo plážo přístupem a záseky stresuje rodiče i sourozence. To je ale také důsledkem současného nastavení systému. Kdybychom se všichni nemuseli honit na osmou do školy, bylo by nám lépe, čehož důkazem je současný nouzový stav. V klidu se vyspíme, nasnídáme a s výukou začínám v klidu a pohodě kolem deváté.

Jak hodnotíte svou životní úroveň?

Jako nadstandardně dobrou.

Jak byste charakterizovali styl výchovy ve vaší rodině? Jaké role má který rodič?

Postavený na respektu k dětem a jejich participaci. Aničku vychováváme stejně jako její sestry. Nevnímáme ji jako postižené dítě. Je plnohodnotný člen rodiny. Učíme ji to samé jako sourozence. Má stejná práva a povinnosti jako sestry. Jen občas potřebuje více podpory. Vše nejde samo a od přírody tak jako u sester, na většinu je potřeba více času a trpělivosti. Otec pracuje na plný úvazek, já na částečný. Odpoledne tráví s dětmi. Otec je velmi podpůrný k dětem i domácnosti.

Máte nějaké společné aktivity jako rodina?

Jezdíme na výlety, hrajeme společenské hry, sportujeme – lyže, kola, turistika, plavání, brusle, čteme si, koukáme na pohádky, uklízíme, vaříme a tak dále.

Kdy se Anička narodila?

V červnu 2011.

Jak byste charakterizovali Aničku?

Je to komunikativní, sociálně zdatná, bystrá, vtipná, zábavná a empatická holčička. Všude si najde přátele. Je upřímná, bezelstná a laskavá. Je-li někdo smutný, zraněný, snaží se pomoci, potěšit. Zároveň umí být velmi paličatá. Zaseknout se a prudit.

S DS se pojí mentální postižení, jak je to v případě Aničky?

Aniččin intelekt je v pásmu normy. Podle posudku z SPC v šesti a sedmi letech v nižší normě okolo IQ 75, podle posudku od klinického psychologa v necelých pěti a v necelých sedmi letech, dokonce v pásmu průměrné normy IQ 97. Jiná testová baterie a takové ohromné rozdíly. Pro mne osobně největší obžaloba výsledků klasické diagnostiky. Letos v létě jsme absolvovali dynamickou diagnostiku, která v rámci po sobě jdoucích tří dnů evaluuje pokrok a učební potenciál dítěte. Tudíž nehodnotí okamžitý výkon, který je ovlivněn řadou faktorů i samotnou koncepcí testu. Příkládám v příloze, asi pro Tebe bude také užitečný. To je diagnostika, která má smysl. V našem případě LPAD podle Feuresteina v Centru Cogito. Ale to jsou jen posudky. My jako rodina ji rozhodně jako mentálně postižené dítě nevnímáme. Jen jako dítě, které se věci déle učí a potřebuje k nim více podpory. Často nás překvapí svými myšlenkovými pochody, dlouhou pamětí, bystrostí a někdy až vychytralostí.

Jaká je úroveň její komunikace?

V rámci diagnózy výborná. Domluví se na všem. Mluví v souvětích. S logopedickými problémy, ale pro většinu lidí zcela srozumitelně.

Jak byste hodnotili její jemnou a hrubou motoriku?

V rámci diagnózy výborná. Zejména ta hrubá. Anička jezdí na kole, bruslích, lyžuje, plave, chodí plnohodnotné túry i po horách. Má slabší grafomotoriku. Hlavně kvůli zkřížené a nevyhraněné lateralitě.

Provází její diagnózu nějaké zdravotní problémy?

Hypothyreóza, celiakie, lehčí srdeční vada. Má přísnou bezlepkovou dietu a na štítnou žlázu bere denně Letrox.

O kolikáté těhotenství se v případě Aničky jednalo?

Druhé.

Nastaly během těhotenství nějaké komplikace?

Ne, jen předčasný porod v 36+3.

Mohly na vývoj působit nějaké negativní vlivy?

Ne.

Podstoupila jsi nějaké vyšetření na zjištění DS? Jaké byly výsledky?

Klasický Triple test s pravděpodobností DS 1: 9000, tedy velmi malou.

Sdělili jste tuto skutečnost okolí? Jaké byly reakce?

Všichni jsme si poplakali a řekli, že uděláme vše pro to, aby měla šťastný život.

Jak probíhal porod?

Nejlépe ze všech mých třech porodů. Rychle a téměř bezbolestně.

Nastaly nějaké komplikace?

Neodloučila se mi placenta. Bez následného lékařského zákroku v narkóze bych zřejmě zemřela.

Jaká byla váha a míra Aničky?

Měla 2990 g, 47 cm a test Apgar vyšel 9:9:8

Jaké pocity jste měli?

Šťestí. Desátý den po oznámení diagnózy jsem proplakala noc. A bála se, aby ji lidé nesegregovali, nebyli na ni zlí.

Zvažovali jste ústavní péči?

Ani vteřinu. Pro mne je ústavní péče neakceptovatelná. Odložit své dítě, když se o ně mohu starat, a jen protože je zdravotně hendikepované, s tím bych já osobně prostě nedokázala žít. Snáze bych se snad vyrovnala s její smrtí než s tím, že někde žije moje dcera a potřebuje svoji mámu, svoji rodinu.

Jak vám lékaři diagnózu oznámili? Po jak dlouhé době?

Desátý den po porodu, když se potvrdila diagnóza genetickými testy. A velmi podpůrně. Ať se nebojíme, že to sice bude náročnější, ale že nám Anička přinese do života také hodně radost. A v obojím měli pravdu.

Myslíte si, že jste od lékařů dostaly dostatek informací, které jste potřebovali?

Ne, jen velmi obecné, ale jejich chování bylo laskavé.

Jaké reakce měly lékaři a personál? Byli vstřícní a chodili kolem „po špičkách“.

Jak reagovala rodina a okolí? Laskavě, vstřícně a podpůrně.

Jak byste popsali Aniččino novorozenecké období?

Spousta běhání po lékařských vyšetřeních, neustálá rehabilitace, terapie, cílený rozvoj. Jinak byla šťastné a pohodové miminko.

Byla u ní hypotonie, když byla miminko?

Ano. Silná. Byla jak hadrová panenka. Naopak dnes ji jako hypotonickou nevnímám. Věřím, že je to díky letům každodenní intenzivní rehabilitace, cvičení a sportování. Dnes je pevná,

Zaznamenali jste nějaké rozdíly v porovnání se starší sestrou? Jaký byl její vývoj?

Ani ne. Jen vše šlo pomaleji a museli jsme si to společně vydržet.

Byla Anička kojena?

Ano, téměř do dvou let. Stejně jako její sestry.

Jak byste popsali kojenecké období? Jaké miminko Anička byla?

Co se jí líbilo? Živé, veselé, komunikativní. Líbily se jí hračky, knihy, muzika.

Byla Anička ještě kojena? Kdy jste začali s příkrmy?

Kojena téměř do dvou let. Příkrmy kolem půl roku.

Jak probíhal Aniččin vývoj?

Standardně a jen s mírným opožděním za normou. Na začátku čtvrtého měsíce začala pást koníky, otáček se na konci čtvrtého měsíce. V osmém měsíce se začala plazit, posadila se v deseti měsících. Broukat si začala v šesti týdnech, žvatlat v sedmém měsíci. Říkala třeba: jejeje, mememe, nenene, tatata, dedede. První slova byla v 9 měsících: Tátovi říkala tata, dědovi děde, babičce baba a mámě při jídle ham.

Zaznamenali jste nějaké rozdíly v porovnání se starší sestrou nebo jinými dětmi?

Jednotlivé vývojové milníky přicházely později a na rozdíl od sestry, kde to šlo vše rychle a samo od přírody, jsme na tom u Aničky cíleně rehabilitačně i terapeuticky každodenně pracovali. Radili se s terapeuty, studovali literaturu a kurzy a všemu aktivně pomáhali.

Jaký byl Aniččin zdravotní stav?

V podstatě bez komplikací. V půl roce byla diagnostikována jen lehčí srdeční vada, – pediatr měl podezření na šum, od té doby pravidelně sledována. Byla zjištěna také hypothyreóza, medikována byl poté Letrox.

Využívali jste nějaké terapie, pobyty, služby rané péče?

Ano, vše, co bylo dostupné. Řadu terapií: vojtova, bobath, hipo, jóga, orofaciální, kraniosakrální.. i služby a pobyty od rané péče.

Podstoupila Anička nějaká vyšetření?

Desítky. Zrak, sluch, neurologie, kardiologie, gastro, endokrinologie a další.

Jak byste popsali batolecí období? Jaké dítě Anička byla? Co jí bavilo?

Ráda si hrála, sama či se sestrou.

Jak probíhal Aniččin vývoj?

Lézt začala v roce, stavět se ve čtrnácti měsících, chodit s oporou v roce a třech měsících, bez opory o měsíc později.

Využívali jste nějaké terapie, pobyty, služby rané péče a další?

Vše víceméně stejné jako u kojeneckého období.

Jak byste popsali její předškolní období? Jaká byla, co jí bavilo? Jaký byl její zdravotní stav?

Hudba, tanec, hry, čtení, pohádky animované. Ráda si čmárala a už roky si jede své abstrakce. Vydrží trpělivě kreslit i přes hodinu. Možná jednou bude abstraktní malířka. Ve 4 letech byla diagnostikována celiakie náhodou při krevních odběrech. Přísná bezlepková dieta od 5 let. Naše obavy, že ji neuhlídáme a bude dietu porušovat, se nepotvrdily. Okamžitě to akceptovala a respektovala a začala si sama hlídat. Už v 5 všem vyprávěla, že nemůže lepek a všech se ptala, jestli je to opravdu bez lepku. Jedno z velkých překvapení, které nám stále dnes a denně chystá a pro mne známka inteligence.

Kdy namalovala třeba první lidskou postavu?

První postavu namalovala cca v pěti letech.

Jak reagovala na narození mladší sestry?

Těšila se, furt řešila rostoucí břicho, povídaly jsme si o tom, četly, velké téma. A z malé sestřičky byla nadšená. Furt chtěla pečovat, byla něžná, opatrná, laskavá. Když T. plakala, pořád to řešila, vzala mne za ruku. Mami, mimi, pojd'. Prostě její sociální a pečovatelské dovednosti. Z povzdálí jsem dohlížela, ale neměla vůbec strach. Anička je rozená pečovatelka o slabší, znevýhodněné, zraněné, chce pomoci, potěšit, rozveselit, ulevit.

V kolika letech Anička nastoupila do mateřské školy?

Ve třech.

O jakou mateřskou školu šlo?

Soukromá rodičovská skupina, osm dětí. Anička jediná se SVP. Bez asistenta.

Z jakého důvodu jste volili právě tuto školu?

Aby byla v běžném kolektivu bez podpory asistentem, kterou nepotřebovala.

Jak probíhal zápis? Vyskytly se nějaké komplikace?

Bez zápisu, jen na základě domluvy. Platila se zde školné.

Měla Anička nějakou speciální podporu jako je IVP, asistent pedagoga a tak?

Ne díky vstřícnosti paní učitelky, která vše zvládala sama.

Zaznamenaly jste nějaké zvláštní reakce pedagogů nebo rodičů ostatních dětí?

Ne.

Jak Anička zapadla do školního kolektivu?

Zcela bez komplikací.

Podstoupila Anička nějaké vyšetření? Máte nějaké zprávy z této doby?

Ano. Zpráva z SPC i z logopedie.

Jak byste hodnotili Aničky vývoj v tomto období?

Dobře. Vše víceméně v širší normě. V necelých čtyřech letech začala mluvit v jednoduchých větách, souvětí začala používat v šesti letech.

V kolika letech nastoupila Anička do základní školy?

V šesti letech po odkladu do přípravné třídy. V sedmi letech do první třídy.

Absolvovala přípravnou třídu? Z jakého důvodu? Jak se jí tam dařilo?

Ano. Měla odklad a přípravná třída nám pro ni přišla jako ideální volba. Aby si zvykala na školu a její režim ve volnějším tempu a také, aby si škola zvykla na ni a neviděla ji jako hrozbu. Výborně. Měla velmi vstřícnou paní učitelku.

Jak probíhal výběr ZŠ? Proč jste si vybrali tuto ZŠ? Těšila se Anička do školy?

Vybrali jsem ji jako nedalekou školu s velmi dobrou inkluzivní pověstí a podpůrným ŠVP. Přihlásili jsme tam o tři roky dříve již její starší sestru, s tím, že bychom moc stáli o to, aby tam mohla chodit i Anička. Škola k tomu byla od začátku vstřícná, přestože není naše spádová.

Jak probíhal zápis a komunikace s vedením školy?

Výborně... Komunikace probíhala již léta dopředu. Zápis bez problémů.

Vyskytl se nějaký problém?

Ne.

Jaké bylo seznámení s třídní učitelkou?

Pozitivní, vstřícné.

Podstoupila Anička vyšetření v SPC? Jaký stupeň podpůrných opatření má Anička a jaká konkrétní? Jak vypadá její IVP?

Ano. Od přípravné třídy se vzdělává s podporou asistenta pedagoga. Od druhé třídy má v IVP upravené výstupy z matematiky, češtiny a psaní.

Jak Anička přijmula asistentku?

Velmi dobře.

Jak probíhala komunikace se školou?

Velmi dobře.

Jak byste hodnotili Aničky vývoj v tomto období?

V rámci diagnózy výborně, oproti intaktním spolužákům již pochopitelně zvětšující se rozdíly.

Jaké je její pracovní tempo? Jak rychle si osvojuje nové učivo?

Pochopitelně pomalejší než u intaktních dětí. Neustále však jde kupředu, i když pomaleji a dělá velké pokroky.

Jaké výsledky zaznamenala Anička v 1. třídě?

Výborné, samé jedničky při běžných výstupech.

Jak reagovala Anička na režim školy?

V přípravce s ním bojovala, v první třídě už ho přijala a jako druhačka ho respektuje.

Myslíte si, že se Anička dobře začlenila?

Ano, věříme, že ano.

Zaznamenali jste nějaké reakce ostatních rodičů?

V podstatě jen podpůrné. Ty negativní si zřejmě nechávají pro sebe.

Využívali jste nějaké terapie, pobyty a tak?

Ano, stále s Aničkou aktivně pracujeme a snažíme se napomáhat jejímu celkovému rozvoji. Pracujeme denně z domova. Navštěvujeme specialisty a terapie. Každý týden logopedie, hiporehabilitace, gymnastika na koních. Konzultace se specialisty ohledně kognitivního rozvoje. Feuersteinova metoda instrumentálního obohacení. Program Maxík, Elkonin...

Uvažovali jste po 1. třídě o změně školy?

Ne.

Změnil se stupeň podpůrných opatření, její IVP?

Snížené výstupy z hlavních předmětů kvůli pomalejšímu tempu a podpoře upevňování znalostí a dovedností.

Změnilo se něco při komunikaci se školou?

Ne.

Jak byste hodnotili Aniččin výkon ve škole?

Jako odpovídající jejím možnostem.

Jak byste hodnotili její schopnost komunikace, hrubé a jemné motoriky, grafomotoriky, soustředění, sebehodnocení? Došlo ke zlepšení?

Jako odpovídající jejím možnostem. Pokroky jsou patrné neustále. Anička jde stále dopředu, i když svým tempem a pomaleji než spolužáci. Největší problém má s matematikou, kde stále upevňujeme sčítání a odčítání do deseti.

Zaznamenali jste nějaké problémy při jejím vzdělávání?

Drobnosti, které nestojí za řeč.

Chodí Anička do školy ráda?

Jak kdy. Nevyhovuje jí především režim. Chodila by radši, kdyby mohla až na devátou.

Jak si Anička vede ve třídním kolektivu? Má přátele?

Podle informací ze školy a od asistentek dobře. Děti ji mají rády a ona je. Vypráví o nich. Má kamarádku, se kterou se domlouváme na návštěvách. Spolužák ji pozval na oslavu narozenin.

Jaký vliv má podle vás na Aničku společné vzdělávání?

Táhne ji celkově nahoru. Rozvíjí její přirozený potenciál na maximum. Klade na ní běžné nároky. Je v běžném kolektivu, má běžné vzory, učí se nápodobou. Je součástí běžné společnosti. Je samostatná. Kolektivy většinových dětí jsou pro ni normou. Nebojí se zapojit do hry, navázat kontakt, komunikaci, být všeho součástí.

Myslíte si, že je Anička ve škole spokojená? Má přátele?

Ano, i když se jí občas do školy nechce a občas je unavená. Přátele má. Nejen ve svém ročníku. Zná jí půl školy, a i starší děti ji berou do hry a rozhovorů.

Jak si představujete vzdělávání do budoucna?

Obdobně jako nyní. Inkluze neznámá, že dítě musí zvládat to samé co většina ve stejný čas a stejným tempem. Tak to ostatně nefunguje ani u dětí bez hendikepů a speciálních vzdělávacích potřeb. Každé dítě je jiné a potřebuje individuální přístup. Inkluze znamená, že se každý rozvíjí dle svých možností a v přirozené komunitě. A to chceme i nadále pro Aničku. Školu, kde bude součástí běžné společnosti a bude si moct jít svým tempem a podle svých možností. A to, jestli to bude ta současná nebo nějaká jiná, úplně nehraje roli. Samozřejmě nevíme, jak vše bude a půjde dál. Budeme hledat takové řešení, které budeme pro Aničku považovat jako nejvhodnější. Školu, kde jí bude dobře, kde bude mít podporu, přátele, kde se bude rozvíjet a kde bude spokojená.

Ví se, jaký typ DS má A.?

Ano, obvyklá trizomie ve všech buňkách těla, nedědičná.

Jaká je její mluva slovní zásoba dnes?

Pestrá. Udivuje. Hodně nasává z oblíbených pohádek i od nás.

Používali jste někdy nějakou AAK?

Ano, velmi záhy jsme preventivně znakovali. Dnes jsem přesvědčena o tom, že jí to nastartovalo potenciál v řeči i kognitivní oblasti. Přechodné období kombinace znak a řeč. Jakmile začala víc mluvit, sama pochopitelně opustila znak a my také.

Co umí v současnosti v matematice?

Matematika je slabá stránka. Zná početní nula až dvacet a užívá ji prakticky, třeba když cvičí, počítá si dřepy. Sestupně deset až nula. Nula je její oblíbené číslo, ví a nikdy nechybuje. Sčítá a odčítá do deseti, stále s chybami. Plus a mínus jedna suverénně i z paměti, ostatní sem tam nebo s vizuální oporou. Je to boj. Jedeme furt dokola. Je to závislé od rozpoložení a motivace. Jeden den paráda, druhý den katastrofa.

Co umí v současnosti v češtině? Jak ji jde čtení a psaní?

Čte pomalu, trhaně, ale s porozuměním. Na tom bazírujeme. Jednoduché věty. Básničky. Dětské příběhy rozkouskované do vět. Dělam s ní doma Comenia script, škola ho odmítá a píše s ní tiskacím. To já nechci. Comenia zvládá a je to písmo, kterým může psát celý život a zapadne. Když bude psát jen tiskacím, bude ji to "stigmatizovat". Je to náš velký a jediný dlouhodobý spor. Aničku to samozřejmě trochu mate. už ale chápe princip. Ve škole prý občas prokládá sem tam Comeniem i to velké tiskací, kterým tam musí psát.

Co angličtina?

Tu miluje a moc ji baví. Zatím v úrovni slovní zásoby. Barvy, čísla, abeceda zvířata, dny v týdnu, rodina. Ještě ne na úrovni spojování do jednoduchých vět.

Co jiné předměty?

V tělocviku a prvouce je chválena, že překvapuje. Občas prý předčí i mainstream svým přehledem. Jejím oborem je drama. Užívá si recitaci básní, zpěv a jakákoliv veřejná vystoupení.

Jaký předmět ji nejvíc baví? Který naopak nemá ráda?

Má ráda hudebku a tělák, nemusí matiku.

Má doma nějaké povinnosti?

Pomáhá s úklidem (vlastně nejiniciativněji ze všech holek, ty musím nutit) a strašně ráda vaří a pomáhá v kuchyni. To není povinnost. Prostě jakmile něco, nabídne se sama. Krájí, maže, vaří, peče, smaží... A musí všechny obvyklé základní věci, jinak není oblíbená pohádka. Uklidit po sobě hračky, oblečení, stůl, boty, bundu...

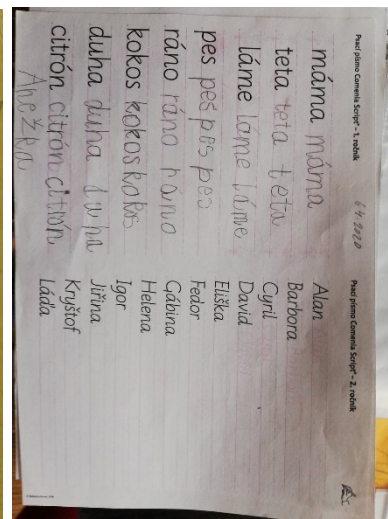
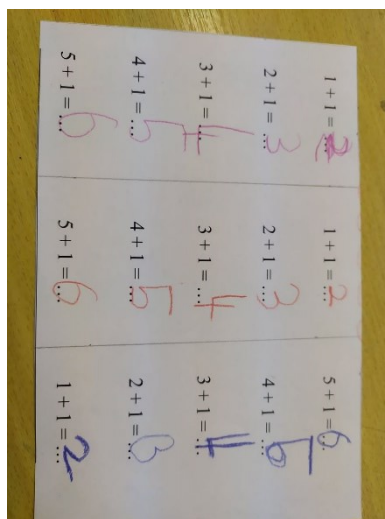
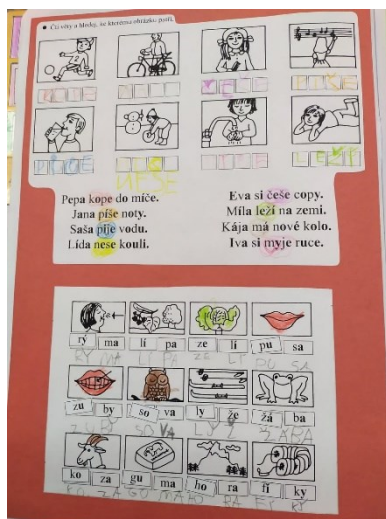
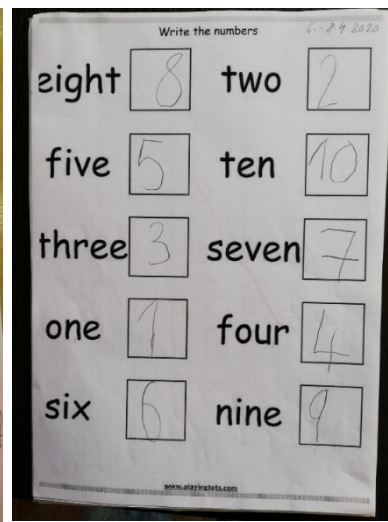
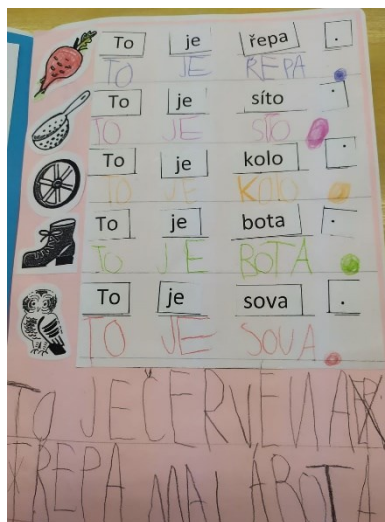
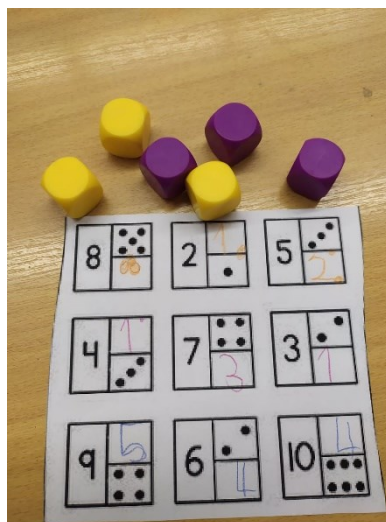
Jaké zaměstnání si myslíte, že by Aničce šlo? Podle mě by mohla být třeba muzikálová herečka!

Souhlasím. Anebo toto v dobrovolnické rovině a jako zaměstnání sociální pracovníce, zdravotnice, pomocná síla v hospicu (má vnitřní radar na nemocné, trpící, opuštěné, ráda si povídá se starým lidmi – přijde, pohladí, usměje se, pokonverzuje... Samozřejmě hraje roli dětský faktor, ale v jejím případě jsem si téměř jistá, že bude obdobně roztomilá a povzbuzující i v dospělosti. Má starší sestra je lékařka, velmi sociálně založená a její vizí je provozovat hospic. A ta už léta plánuje spolupracovat s Aničkou, zaměstnat ji jako „sociální pracovníci“, protože její upřímný úsměv, pohlázení, objetí, smalltalk opravdu potěší kohokoliv, natož starší, zranitelné a umírající.

Pokud to půjde, je pro vás ideálním scénářem, že bude Anička bydlet sama? Nebo jaký scénář máte ideálně v hlavě?

Ano. Sama nebo s adekvátní podporou. Ideálně od sociální služby a u nás mít dveře, ucho, náruč kdykoliv otevřená. A věříme, že zrovna ona to určitě dá, a že to půjde. Vlastě se nebojím o ni a její kompetence, spíš o společnost, která je stále většinově netolerantní, nepodpůrná a neinkluzivní.

Příloha č. 2 – Ukázka školních prací dívky



Příloha č. 3 - Dotazník pro AP – vzor

- 1) Jak dlouho pracujete jako asistent pedagoga?
- 2) Jaké máte dosažené vzdělání?
- 3) Myslíte si, že se Vám během Vašeho vzdělávání dostalo dostatek informací ohledně vzdělávání dítěte s mentálním postižením? Pokud ne, nabídla Vám škola možnost nějakého doplňujícího kurzu či školení?
- 4) Setkala jste se dříve ve své praxi s dítětem s Downovým syndromem či s dítětem s jiným postižením?
- 5) Jaký je Váš osobní názor na společné vzdělávání dětí s postižením spolu s dětmi intaktními? Liší se Váš názor podle druhu postižení? Jaké má podle Vás společné vzdělávání pozitiva a negativa?
- 6) Myslíte si, že máte zajištěnou dostatečnou podporu školy při vzdělávání dítěte s Downovým syndromem? (dostatek pomůcek, učebnic, podpora personálního charakteru...)
- 7) Vnímáte Vaši školu jako tzv. proinkluzivní? Myslíte si, že to nějak ovlivňuje počet dětí se speciálně vzdělávacími potřebami ve škole?
- 8) Ovlivňuje nějak třídní klima či průběh vyučování fakt, že třídu navštěvuje dítě s Downovým syndromem?
- 9) Zaregistrovala jste nějaké reakce rodičů? Pokud ano, jaké byly?
- 10) Jak si myslíte, že proběhlo začlenění Anežky do kolektivu dětí? Jaké byly reakce dětí? Vyskytly se nějaké problémy?
- 11) Co si myslíte, že Anežce společné vzdělávání přináší? Myslíte si, že ji v něčem ovlivňuje negativně? Jaké jsou Anežčiny silné a slabé stránky?
- 12) Jak hodnotíte komunikaci a spolupráci s rodiči Anežky? Shodujete ohledně podoby vzdělávání Anežky?
- 13) Jak hodnotíte spolupráci s třídní učitelkou?
- 14) Je ve třídě více dětí, které by potřebovaly pomoc asistenta pedagoga? Myslíte si, že jeden asistent ve třídě stačí? Dostává se všem dětem adekvátní podpory?

Příloha č. 4 – Dotazník pro TU – vzor

- 1) Jaká je délka Vaší pedagogické praxe?
- 2) Jaké máte dosažené vzdělání?
- 3) Myslíte si, že se Vám během Vašeho vzdělávání dostalo dostatek informací ohledně vzdělávání dítěte s mentálním postižením? Pokud ne, nabídla Vám škola možnost nějakého doplňujícího kurzu či školení?
- 4) Setkala jste se dříve ve své praxi s dítětem s Downovým syndromem či s dítětem s jiným postižením?
- 5) Jaký je Váš osobní názor na společné vzdělávání dětí s postižením spolu s dětmi intaktními? Liší se Váš názor podle druhu postižení? Jaké má podle Vás společné vzdělávání pozitiva a negativa?
- 6) Jsou ve třídě další děti se speciálně vzdělávacími potřebami? Kolik takových dětí ve třídě je a jaký stupeň podpůrných opatření mají?
- 7) Myslíte si, že máte zajištěnou dostatečnou podporu školy při vzdělávání dítěte s Downovým syndromem? (dostatek pomůcek, učebnic, podpora personálního charakteru.)
- 8) Vnímáte Vaši školu jako tzv. proinkluzivní? Myslíte si, že to nějak ovlivňuje počet dětí se speciálně vzdělávacími potřebami ve škole?
- 9) Jak si myslíte, že proběhlo začlenění Anežky do kolektivu dětí? Jaké byly reakce dětí? Vyskytly se nějaké problémy?
- 10) Jak hodnotíte komunikaci a spolupráci s rodiči Anežky? Shodujete se ohledně podoby vzdělávání Anežky?
- 11) Jak probíhá spolupráce s asistentkou pedagoga?
- 12) Je ve třídě více dětí, které potřebují pomoc asistenta pedagoga? Myslíte si, že jeden asistent pedagoga stačí? Myslíte si, že se všem dětem dostává adekvátní podpory?

Příloha č. 5 – Dotazník pro rodiče ostatních žáků – vzor

Vážený rodiče,

jmenuji se Kateřina Wiesnerová a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia oboru Speciální pedagogika na Univerzitě Karlově. Píšu bakalářskou práci na téma Vzdělávání dítěte s Downovým syndromem v běžné škole. Ráda bych co nejlépe a nejobjektivněji posoudila tuto problematiku, a proto je pro mě nesmírně důležité znáš i váš názor. Chtěla bych vás tímto poprosit o vyplnění krátkého dotazníku.

Předem děkuji za vaši pomoc a přeji krásný zbytek týdne, Kateřina Wiesnerová

Jste obeznámeni s tím, že třídu vašeho syna/ vaší dcery navštěvuje dítě s Downovým syndromem?

- a) Ano, jsem
- b) Ne, nejsem

Znáte problematiku Downova syndromu?

- a) Ano, znám
- b) Spíše znám
- c) Spíše neznám
- d) Ne, neznám

Jaký máte názor na vzdělávání dětí s Downovým syndromem v běžné škole?

- a) Pozitivní
- b) Spíše pozitivní
- c) Spíše negativní
- d) Negativní

Máte pocit, že tato situace ovlivňuje vaše dítě?

- a) Ano, pozitivně
- b) Ano, spíše pozitivně
- c) Ano, spíše negativně
- d) Ano, negativně
- e) Nemám

Reagovalo vaše dítě nějak na tuto situaci?

- a) Ano, pozitivně

- b) Ano, spíše pozitivně
- c) Ano, spíše negativně
- d) Ano, negativně
- e) Nereagovalo

Příloha č. 6 – Informovaný souhlas – vzor

Vážení rodiče, jako studentka oboru Speciální pedagogika na Pedagogické fakultě Univerzity Karlovy v Praze, Vás velmi prosím o spolupráci na mé bakalářské práci, kterou realizuji pod vedením PaedDr. Jaroslavy Zemkové Ph. D.

Bakalářská práce pojednává o vzdělávání dítěte s Downovým syndromem v běžné škole formou případové studie. Spolupráce na praktické části spočívá v zodpovězení otázek prostřednictvím dotazníku. Odpovědi budou poté využity pro tvorbu kazuistiky dítěte. Provedeno bude také pozorování dítěte ve školním prostředí a získání informací od pedagogických pracovníků. Veškeré informace budou použity pouze pro účely bakalářské práce a anonymita vašeho dítěte, rodiny i školy bude zachována.

Souhlasím vypracováním případové studie a využitím uvedených informací.

V....., dne

Podpis zákonných zástupců dítěte: